

第 14 回

がん患者大集会報告書

希望の朝焼け

of the patients, by the patients, for the patients
変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち

目次

■プログラム	2
■ご挨拶 浜中和子（特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長）	2
■ご挨拶 根本匠厚生労働大臣(代読 厚生労働省 がん・疾病対策課 佐々木昌弘氏)	3
■ご挨拶 横倉義武日本医師会長（代読 常任理事 羽鳥 裕氏）	3
■アピール文	4
■患者会活動発表 齋藤とし子（アイビー千葉 代表）	6
■患者会活動発表 藤井婦美子（秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」 代表）	6
■患者会活動発表 三木祥男（1, 3, 5の会 代表）	7
■患者会活動発表 川守田裕司（岩手ホスピスの会 代表）	7
■患者会活動発表 宮本直治（がん患者グループゆずりは 代表）	8
■患者会活動発表 山本ゆき（胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば 共同代表）	8
■患者会活動発表 清水敏明（頭頸部がん患者と家族の会 『Nicotto<ニコット>』 代表）	9
■患者団体アンケート	10
■講演 垣添忠生先生(財団法人日本対がん協会 会長)	12
■講演 坂下千瑞子先生(東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科 特任助教)	13
■シンポジウム	14
■サーベイモンキーアンケート結果	21
■第 14 回がん患者大集会収支報告	22
■当日会場アンケート結果	23
■会場の感想 アンケートより抜粋	24
■会場風景	26
■主催・共催・後援・協賛・寄附・協力・制作協力	28

■ プログラム

開催日時 2018 年 11 月 25 日(日) 開場:9 時半 開始:10 時 終了:16 時
 開催場所 東京医科歯科大学 M&D タワー 鈴木章夫記念講堂(東京都文京区湯島 1-5-45)
 メインテーマ 「今、患者力に求められるもの」

第14 回がん患者大集会 プログラム 司 会 :木蘭(ムーラン)氏・山本ゆき氏

10:00 より	会場のエントランスにてがん患者団体等の展示ブース
10:00-10:10	開会式挨拶 浜中和子 (NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長) 厚生労働大臣 根本匠氏(代読 厚生労働省 がん・疾病対策課 佐々木昌弘氏) 日本医師会会長 横倉義武氏(代読 常任理事 羽鳥 裕氏)
10:10-12:00	患者会活動発表 ①岩手ホスピスの会 (全がん) 川守田裕司氏 ②頭頸部がん患者と家族の会『Nicotto〈ニコット〉』 (頭頸部がん) 清水敏明氏 ③秋田県肺がんネットワーク 「あけびの会」 (全がん) 藤井婦美子氏 ④がん患者グループゆずりは (全がん) 宮本直治氏 ⑤胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば (希少がん) 山本ゆき氏 ⑥1,3,5の会 (全がん) 三木祥男氏 ⑦アイビー千葉 (乳がん) 齋藤とし子氏
12:00-12:50	昼休憩
12:50-13:00	皆で踊ろう～「のの字の歌」乳がんリハビリ&自己検診 体操！
13:00-14:00	講演 「私とがんとの関わり」 垣添忠生先生(日本対がん協会 会長) 講演 「がん医療における患者力とは」 坂下千瑞子先生(東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科特任助教)
14:00-14:15	休憩
14:15-15:45	参加型シンポジウム:「皆で語ろう!患者力!」 コーディネーター:澤祥幸先生(岐阜市民病院 がん診療局長) 垣添忠生先生、坂下千瑞子先生、長谷川一男氏(NPO 法人肺がん患者会ワンステップ代表) 三宅智先生(東京医科歯科大学医学部附属病院腫瘍センター長)
15:45-16:00	閉会式 アピール文提出 挨拶 山田陽子 (NPO 法人がん患者団体支援機構 副理事長・事務局長)

■ ご挨拶

浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)



皆様おはようございます。今日は朝早くからようこそお出で下さいました。
 2005 年、「変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち」をスローガンに第1 回 がん患者大集会が大阪で開催されました。早いもので、今年は 14 回目の開催になります。今年のテーマは「今、患者力に求められるもの」で、大変盛沢山な内容になっています。
 午前の部では各地のがん患者会の活動発表を、午後はのの字の歌体操、偉大な患者力の垣添忠生先生と坂下千瑞子先生の講演、さらにシンポジウム「皆で語ろう!患者力!」と続きます。がん患者さんががん体験を乗り越え、自己の患者力を高め、それを家族、仲間にも共有し分かち合い、さらには患者会・患者支援団体として、広く社会へアピールする大きな患者力に高めていく。そのために私たちがどう活動していけばよいか、今一度皆で話し合いたいと思います。
 本日の第 14 回がん患者大集会が皆様のご協力を賜り、実り多いものになりますように、私たちスタッフ一同、頑張りたいと思います。それでは皆様、最後までどうぞよろしくお願い申し上げます。



「第 14 回がん患者大集会」の開催に当たり、御挨拶申し上げます。

今回で 14 年目となるこの集会が盛大に開催されますことをお祝い申し上げるとともに、開催に御尽力された関係者の皆様に深く敬意を表します。

御承知のとおり、我が国においては、がんは昭和 56 年から死因の第 1 位であり、生涯のうちに国民の 2 人に 1 人ががんに罹患し、3 人に 1 人ががんで亡くなっているなど、依然として、国民の生命と健康にとって重大な問題です。このような状況を踏まえ、本年 3 月に閣議決定した「第 3 期がん対策推進基本計画」において、「がんの予防」、「がん医療の充実」とともに「がんとの共生」を柱の 1 つとして掲げました。がん患者が住み慣れた地域社会で生活をしていく中で、必要な支援を受けることができる環境整備を目指し、がんと診断された時からの緩和ケアの推進や治療と仕事の両立支援等の取組みを強化することとしております。

私達といたしましても、皆様の活動を心強く感じるとともに、皆様と協力して、国民の視点に立ったがん対策を進めていきたいと考えています。最後に、本日お集まりの皆様方の御健勝と、この集会が大きな成果を上げられますことをお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。



「第 14 回がん患者大集会」が開催されるにあたり、日本医師会を代表して一言ご挨拶を申し上げます。

今年のテーマは「今、患者力に求められるもの」と伺っております。非常に重要なテーマであると認識しております。

さて、本年 3 月に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画では、3 つの柱として、「がんの予防」、「がん医療の充実」、そして「がんとの共生」を掲げておりますが、そのいずれの実現におきましても、患者さんやご家族はもとより国民の皆様のご理解・ご協力が不可欠です。そのためには、例えば、わが国のがんの現状について、国民全体でしっかりと共有する必要があり、その意味で、間もなく公表される全国がん登録のデータは非常に重要であるといえます。

一方で、真に効果的ながん対策の推進ということを考えた場合、我々が最も目を向けなければならないのは、がん患者さんやご家族の方が本当に望んでおられることは何か、それをいかにして理解し、様々な施策につなげていくかということでありま

す。この点に関し、現在、がん診療連携拠点病院において、がん相談支援センターの強化などが進められておりますが、日本医師会総合政策研究機構が実施した調査によりますと、例えば就労支援などで多くの課題があることが浮き彫りになっております。

このような中、今から 2 年前、がん患者さんやご家族などが気軽に訪れることができ、治療や日々の暮らし、学校や仕事のことなど、安心して話すことができる場所が東京に誕生しましたが、その立ち上げの中心的な役割を担ったお一人が、がん経験者の方だと伺っております。

これは、今年のテーマである「患者力」の象徴的なものであると受け止めておりますが、これに限らず、医療支援や生活支援など様々な場面で、これまで以上に患者さんやご家族との連携を密にした取り組みが求められていると考えており、その意味で地域医師会、地域のかかりつけ医の役割は非常に重要であると考えております。

日本医師会といたしましても、本会が進めているかかりつけ医機能の充実・強化、また、認定産業医の養成などを通じて、引き続き地域医療の支援に努めるとともに、誰でも、どこでも、いつでも安心して平等に医療を受けられる国民皆保険制度を守り、国民の皆さまに、より良い医療を提供するため、尽力していく所存であります。

結びに、本集会の開催にあたり、ご尽力されました関係者各位に深く敬意を表し、本集会が有意義なものとなりますことを願いますとともに、本日ご参加の皆様方のご活躍を祈念いたしまして、挨拶とさせていただきます。

厚生労働省へのアピール

●厚生労働省へ

(1)働きながらも安心した治療を継続出来る社会体制を望みます。

厚生労働省の研究班が、治療と仕事の両立を図る「モデル就業規則」を作成したことを評価いたします。企業等への浸透をどのように図るのか、実現への具体的な道筋も示してください。

(2)ゲノム医療等の先進医療に早急な法整備を望みます。

近年の目覚ましい医療技術の進歩に法整備と地域の診療体制が追いついていないと感じます。

先進医療は治療法が確立されていない希少がんの患者やステージの進んだ患者にとって希望となっています。早急に法整備をお願いいたします。

(3)地域包括システムを成熟させるために、患者・家族の患者力も活用する施策をお願いいたします。

(4)がん対策推進計画に掲げている患者団体等との協力において、具体的に、

情報提供、活動助成などの経済的支援、活動場所の提供、講師派遣等を希望します。

なお、地方行政にも同様の協力を希望します。

(5)がん患者を対象とする支援制度について

40 歳以上の患者さんには介護保険、20 歳未満の患者さんには小児慢性特定疾患による

支援制度がありますが、20 歳から 40 歳未満の患者さんに対する法令に基づいた支援制度が現在はなく、ぜひ検討をお願いします。

日本医師会へのアピール

(1)がん患者の状況に配慮した緩和ケアの充実 を希望します。

「苦痛のスクリーニング」を、がんの告知を受けた段階から実施して、療養場所問わず、必要な時に心身の苦痛が軽減され穏やかに生活ができることを望みます。

(2)在宅医療の地域連携推進 に加えて 患者会・患者支援団体との連携を希望します。

(3)がん拠点病院の相談支援センターにおいて、ピアサポート活動の推進を希望します。

がん患者・家族の皆さんへのアピール

あなたにも患者力があります。それぞれの体験を社会に活かす視点を大切に、

地域でのがん啓発活動や、がん患者支援活動、がん教育の場面であなたの患者力を役立てましょう。

そしてみんなで協力して医療行政に声を届けましょう。



講演者: 垣添忠生(かきぞえ ただお)先生



公益財団法人日本対がん協会 会長
1941年、大阪で生まれ。
1967年東京大学医学部医学科卒業。泌尿器科を専攻し、1975年より国立がんセンター泌尿器科医員。
1992年中央病院長。
2002年国立がんセンター総長。

2007年定年退職し、現在は公益財団法人日本対がん協会会長を務める。

高松宮妃癌研究基金学術賞、日本医師会医学賞、瑞宝重光章などを受賞。

著書:「妻を看取る日」(新潮社)、「悲しみの中にいるあなたへの処方箋」(新潮社)、「巡礼日記-亡き妻と歩いた 600キロ」(中央公論新社)など。

シンポジスト: 長谷川一男(はせがわ かずお)氏



NPO 法人肺がん患者の会ワンステップ代表肺がん。ステージ4。2010年に発病し、現在9年目。
ワンステップが大切にしていることは「仲間を作る」と「知って考える。」
2ヶ月に1回のペースでおしゃべり会開催。HPとブログにて、様々なテーマで情報

発信している。

全国 11 の肺がん患者会が集まった「日本肺がん患者連絡会」所属。理事長。

日本肺癌学会と連名で要望書を厚生労働省に提出するなどの活動も積極的に行う。

2016年4月、NHKETV 特集でその闘病生活が放送された。同年12月世界肺癌学会からパシエントアドボカシーアワード。現在日本肺癌学会ガイドライン外部委員。

コーディネーター: 澤祥幸(さわ としゆき)先生



岐阜市民病院 がん診療局長
1984年 岐阜大学医学部卒業
1987年 大阪府立はびきの病院レジデント
1993年 岐阜市民病院呼吸器科医長兼診療科長
2006年 日本初のがん薬物療法専門医
2011年 岐阜市民病院診療局長(がんセンター長)

・岐阜市参事

2002年より、国際肺癌連盟(global lung cancer coalition)ボード、2014年より世界肺癌学会アドボカシー委員として、国際的な肺癌患者支援活動に参画中。

日本肺癌学会肺癌医療向上委員会として学会を挙げてアドボカシー活動を企画・運営。

講演者: 坂下千瑞子(さかした ちずこ)先生



東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科特任助教
1992年大分医科大学を卒業後、東京医科歯科大学第1内科に入局
1995年血液悪性腫瘍の臨床・研究に従事
2004年アメリカペンシルバニア大学血液腫瘍内科にて研究に従事

2005年胸椎腫瘍の為帰国。腫瘍脊椎骨全摘術を受ける。その後腰椎の再発を認め、重粒子線療法と化学療法を受ける。
2008年「ルー・フォー・ライフ・ジャパン」大分実行委員会を設立。
2011年東京医科歯科大学医歯学融合教育支援センター勤務にて医学教育に従事。

2013年東京医科歯科大学血液内科に勤務。

日本対がん協会評議員就任。

2016年「ルー・フォー・ライフ・ジャパン」御茶ノ水実行委員会設立。

2018年厚生労働省がん対策推進協議会の委員に就任。

シンポジスト: 三宅智(みやけ さとし)先生



東京医科歯科大学 臨床腫瘍学分野・教授 医学部附属病院 腫瘍センター長
1987年 東京医科歯科大学医学部卒業
1987年 同 第1外科学教室入局
1994年 友愛記念病院 外科勤務
1996年 Harvard Medical School, Dana-Farber Cancer Institute 留学

1999年 埼玉県立がんセンター研究所 主任(分子疫学)

2001年 東京医科歯科大学 分子腫瘍医学分野講師

2003年 東北大学医学研究科 発生分化解析分野講師

2005年 友愛記念病院 緩和ケア・化学療法科

2007年 友愛記念病院 緩和ケア・化学療法科部長

2010年 栃木県立がんセンター 緩和ケア病棟医長

2012年 現職

司会: 木蘭(ムーラン)氏



NPO 法人がん患者団体支援機構 理事
19才でビクターからデビュー、歌手 & DJ 活動。「鼻中隔がん」で嗅覚が失くなり顔の真ん中が空洞になってから 22 年。チームリライフ代表。「リライフバンド」と歌手活動。「CanpsStation」「リライフ談話室」のパーソナリティー。シンガーソングライター。活動は Youtube 配信しています。

司会: 山本ゆき(やまもと ゆき)氏



NPO 法人がん患者団体支援機構 理事
秋田県在住。NPO 法人がん患者団体支援機構には第8回の大集会から参加。2016年秋田市で開催した第12回がん患者大集会では実行委員長として、地方からの患者の声を拾い上げ、地域間格差の解消を訴えた。夫を胸腺がんで亡くし、希少がんの取り組みに力を入れ、2015年10月に悲願の胸腺腫瘍の患者会「ふたつば」の発足を実現した。



アイビー千葉の組織概要は、1981年10月1日に乳がん患者会「あけぼの会千葉支部」として設立しました。その後「あけぼの千葉」として通算25年間活動し、2010年4月に「アイビー千葉」と名称を変更して「あけぼの会」から独立し継続して活動をしています。患者会の目的は、乳がんの告知及び手術・再発した患者への精神的サポートと医療の情報提供、医療者や行政への提言、一般への啓発活動です。運営方法は運営委員会で年間の活動方針を検討し、総会で承認された活動を実施しています。役員は代表1名、副代表2名、会計2名、監査2名、運営委員17名の構成です。

アイビー千葉の主な活動は、乳がんに負けない私になるために、医療とよりよくつき合う、早く見つけてやさしい治療、乳がんになってもすこやかに生きるために、公開

講座、公開乳がん医療相談、患者力を高めるワークショップ、マンモグラフィ検診無料体験を実施しています。他に仲間と交流・相談として、アイビーサロン（再発患者の会「なのはなサロン」、乳がん初心者・若年の会「若葉の会」、がんサロンさくら、鴨川亀田サロン、亀田京橋サロン、聖隷佐倉市民病院サロン）、乳腺相談室ピアルーム、気功（経絡穴、郭林新）、フレンズヨガ、手作りサロン、カラオケ、親睦会、メーリングリストを開催し情報交換や分かち合いをしています。また情報の共有・会員の連携を深めるために「講演記録集Ⅰ・Ⅱ・Ⅲ」を随時発行、会報誌「なのはな通信」を年2回発行しています。発信・協働としては、現在は休会している千葉県乳腺疾患研究会で13年間に24回アンケート回答をまとめ発表してきました。千葉大学大学院看護学研究科附属看護実践研究指導センター認定看護師教育課程乳房の補正に関する演習に4年間で8回の授業に協力しました。現在は千葉県立保健福祉医療大学看護ふれあい体験学習に2013年から28回の授業に会員が参加しています。行政とは、千葉県がん予防展、ピンクリボンキャンペーンに協力し、千葉縣市町村保健センターがん推進委員研修会に体験を発表しています。患者会とは、千葉県がん患者団体連絡協議会設立、千葉県がん患者大集合実行委員会を設立しました。リレーフォーライフ in ちばにも患者会参加してきましたが今は個人参加です。また日本癌治療学会学術集会PALに参加し、アイビー千葉活動のポスター発表や乳がん学会学術総会にブース展示をしています。会場で学んだ新しいがん情報を会員や地域サロンなどに還元しています。以上の活動を乳がんサバイバーと共に37年間継続している患者会です。



2003年、自分自身の肺がん体験から秋田県肺がんネットワークあけびの会を立ち上げ、今年で15年の活動の報告をさせていただきました。秋田県はがん死亡率全国ワーストワンです。ワースト返上に向けた県民運動として検診受診率向上や食生活の改善に取り組んではいるが充分な効果は上がっていない現状です。11月4日、肺がん啓発月間に合わせて15周年記念講演会として、県の「元気ふるさとと秋田づくり顕彰事業」の表彰と合わせ「たばこと肺がんについて考えよう！」と題しシンポジウムを開催しました。参加者は100名程でしたが若い層が少なく聞いてほしい人たちになかなか届かないのが問題です。農村地域は人間関係が濃密で自分、家族ががんだということを隠したがりです。がんについての講演会などにいくと病名が知れるという

思い込みがあるのかと思われます。あけびを割って開くと両肺にとっても似ている。あけびのように希望の種をたくさん持ち、そのツルのようにしなやかで強い患者会を運営したい、そんな思いを込めました。患者会は8月と1月以外の毎月第3月曜日に開催しています。会場の「道の駅せんなん」は駐車場が広く無料、その地区で珍しい特産品おかれた贅沢な場所です。ここにある曲がり屋といわれる古民家の座敷(20畳の言霊の宿るような部屋)があり心も落ち着ける場所です。

・あけびの会の活動として以下の内容を実施しています。

1. 医療講演会 2. あけびの会サロン 3. 電話相談 4. 他会との交流 5. がんサバイバー駒ヶ岳登山 6. ホームページの公開 7. イオンにて黄色いレシートキャンペーン 8. タオルの帽子、ささら舞、鍋会、スマホを学ぶ 温泉、食事会、ぐっと楽運動。

・がん患者団体協議会「きぼうの虹」

2008年5月、がん患者団体連絡協議会「きぼうの虹」を設立しました。患者や家族が体験を語り合う「がんサロン」を秋田市に開設、現在は10団体で組織され各団体が定期的にがんサロンを開催しています。協議会として毎年ピアサポート研修会が行われ、情報交換や講演会等を行い県内でがんサロンの活動を盛んにできる機会になればと思っています。秋田でのがん患者大集会でも協議会によって大きな力になりました。

・秋田駒ヶ岳サバイバー登山

2011年から、がん患者家族・医療者・ボランティアが、山登りを通して手術や治療を終え元気な自分を確認し支える側も含め仲間と達成感を分かち合おうと始めました。山も人生もひたすら登り、登り詰める最後の瞬間まで前向きに生きたいと思っています。



「がん」は、治療をすれば必ず機能が低下し、人の人生や生活を狂わせてしまうものです。私の場合は、舌がんのため15年前に11時間の舌全摘術を受け、3ヶ月の入院となりました。その結果、しゃべることも、食べることも出来なくなりました。味覚ゼロで寝たきりで、幻覚ばかり見る日々でした。そのため生きる希望を失い、残りの人生を諦め、退院後は会社を辞めました。退院して2年後で一番辛い時期の平成17年3月に入院中の頭頸部がん患者を対象に「自己紹介とおしゃべり」を中心とした口腔・咽頭がん患者会を創設しました。4～5人が集まる程度で、そのうちの7割が2度と来ませんでした。新人が誰も来なくなったので、3年半で会を止めました。

その後「会員の体験談」と「がんの勉強会」を中心にした患者会(第2期)を立ち上げたら、3倍の人が集まるようになりました。会員が求めるものが何であるかが分かりました。3年経過し顔ぶれが固定化したので、他の病院の患者でも受け入れることにして、第3期を始め6年が経ちました。会員数78名で30名くらいが集まるようになりました。今までの経験から、患者会の使命は①同病者との出会いとピアサポートの場を提供すること ②会員の体験談を聴かせることによって、他の人の生き様に自分の人生を重ね合わせて、そこに生きるヒントを得られるような場を提供すること ③がんの知識を学ぶことの3つであると考えて、患者会を行っています。「会員の体験」を重視して、嚥下食の実演や試食会などもやっています。また希少がんの人は来場しても2度と来ることがないので、こちらから声掛けするように努めています。今まで集まることもなかった膵臓がん(5年生存率10%)の人達が8名ほど集まり、真剣にピアサポートするようになりました。さらに少数派の希少がんの人達にはメーリングリストを作ってあげています。がん患者団体支援機構の助成金で全国17患者会にアンケート調査を行い、患者会で得られる成果(精神的回復度、会の有効度、再発不安軽減度)と参加頻度の関係を調べたら、参加頻度の高い人ほど得られるものが多いことが分かり、患者会の有効性のエビデンスを示せました。一方、入会経験者の患者会への評価は高いのに、がん罹患者数に比べて入会経験者数が極端に低いこと(大阪の例:推定1～2%)に鑑みて、もっと患者会や院内サロンへの参加者を増やすべく、私なりに幾つかの努力をしています。



岩手ホスピスの会は設立から17年目を迎えました。この会を設立したきっかけは、私の家族が激しいがんの痛みで苦しんで亡くなったことからでした。

岩手にもがんの痛みを和らげるホスピスが欲しい、という思いに賛同してくれた方たちと会を結成し、署名活動やホスピスの啓蒙活動を行って来ました。一人でも多くの患者さんが痛みから解放されることが私たちの願いです。また、当会では県内のホスピスで、コーラス隊などのホスピスボランティアも行っております。

抗がん剤の副作用で脱毛に苦しむがん患者さんを支援するために2008年にスタートした「タオル帽子」作りの取り組みで、現在も全国のがん診療連携拠点病院の患者さんや個人の方に帽子を送っています。また、若い世代の方たちにがんという病を知っていただき、身近なところから患者さんをサポートできることを知って欲しいと願い、高校生の方々への講習会にも力を入れています。

2011年3月11日に発生した東日本大震災。ホスピスの会も震災発生後まもなく被災地支援を始めました。現在も継続しています。

岩手県がん対策推進協議会の委員として活動しております。少しでも患者さんのために実績を残せたら、と思い他県の同協議会委員や行政担当の方々と情報交換や様々な示唆を得て参りたいと思っております。がん対策を協議する場に患者はなくてはならない存在であること。このことが決して忘れられることのないよう、先人の方々の思いを守り語り継いでいきたいと願っております。

岩手ホスピスの会は多くの会員さんやボランティアさんに支えられています。もっとも弱い患者さんの立場に立って考えることを基本に、これからも活動を続けて行きたいと思っております。当会も設立から17年目を迎え、様々の課題を抱えています。スタッフは高齢化しております。後継者の育成が大きな課題です。円滑な会の運営を阻む資金不足が厳しさを増しています。全国にタオル帽子を送る活動や会員さんへの定期的な会報発行が滞るようになっていきます。年会費の値上げや助成金の活用、会を非営利活動法人にするなど様々な案が出されていますが、明確な結論は出ていません。多くの方々がこれからがんという病に会おうと思っております。そのサポートを行う私たちのような団体のニーズは今後も高まることはあっても減ることはないと思われます。活動を継続し何とか次の世代にバトンを渡して行ければと思います。



がん患者グループ「ゆずりは」は1996年3月神戸市で発足した団体で、市立芦屋病院総務課内に所在地ですが、病院が作った患者会ではなく独立した民間団体です。メンバーは患者、家族、遺族、医療関係者、支援者等約120名で、疾患部位や立場を超えて参加できる開かれた患者会です。

《活動》生き方を考えるが中心。2016年5月朝日新聞折々のことばに掲載された当グループ代表・宮本直治の、『人生においてがんになったという事実は変えることはできませんが、病気になった意味を変える生き方は出来ると信じています』を表紙とし、《事実の中を、どう生きるのか》・・・これを御自身の中に創り上げる手伝いが私達の役目です。

① 定例会：毎月第二土曜に兵庫県民会館で開催し、講演会と交流会の二部構成。講演は緩和ケア医や在宅医、看護師、宗教家などをお呼びし、医師が患者さんから学んだ事や緩和ケア病棟に関わる宗教者から見た命などを取り上げます。第二部は全員が車座になって座り話し合う交

流会です。「人生を深く味わうとはどういうこと？」という一人の質問に対して皆が真剣に向き合う光景も見られます。答えはありません。皆それぞれが持ち前として景色を出し合う交流会。学ぶべきものは学問ではなく私達の中にある・・・それが私達のスタンスです。

②がんサロン：市立芦屋病院で毎月第三金曜、伊丹空港の近く阪急豊中駅前でも第二日曜にサロンを開いています。芦屋市薬剤師会、豊中市薬剤師会を後援団体としていたおかげで近隣薬局にチラシを置いてもらっています。病院の力添えて芦屋サロンは市政ニュースで告知されます。

③会報（年12回発行）：講演90分、交流会90分の様子を文字起こしし、定例会11日後には郵送します。期間内に8～10頁の会報を仕上げる作業は濃密な時間ですが、既に260号となりました。

《広報》近隣の拠点病院中心に27か所の医療機関に定例会案内チラシを毎月郵送します。相談支援センターや主治医から「ゆずりは」を推薦された言って参加される方もいらっしゃいます。

《社会発信》昨年姫路赤十字病院の市民講座の第二部では私達の会員二名が発表。その結果を「この先ガンになる人に患者会が出来ること」として、日本緩和医療学会で発表しました。《目標》患者、家族、遺族、医療者・・・それぞれの経験から得られたものが『各自の持ち前』です。それを生かして他人様（ひとさま）の人生を豊かにする社会。そこに貢献する患者会を目指します。



ふたつばは、2015年7月に山本が秋田県内の患者会を訪問した際に、近藤セツ子さん（胸腺腫の患者さんで現代表）、加賀屋淳子さん（胸腺がんの患者さんで現事務局長）と出会ったことに始まる。夫の闘病中も亡き後も一人として「胸腺」の病気の人と出会ったことがなかったのに、その時同時に2人もの患者さんに出会ったので、「これは患者会を作るようにということではないか」と3人が意気投合。3か月後に患者会「ふたつば」を発足させた。本部は秋田県で、現在約159名の会員がいる。胸腺腫・胸腺がんは希少がんで、国立がん研究センターのHPによると、「30歳以上（とくに40歳から70歳）に発症。男女差はなし。胸腺腫は人口10万人あたり0.44から0.68人が罹患する

と言われるまれな疾患。胸腺がんはさらにまれというのがとわれている」。これから考えると、胸腺腫は20万人に1人、胸腺がんはさらに少ないということになる。更に国がんによると「放射線や手術ができない場合には、**肺がんに応じた抗がん剤が比較的有効**とされる。肺がんのように患者さんの数が多くないので、研究が十分にされていない。そのため、**治療法が確立しておらず、多くの施設がそれぞれの経験を加味して治療法を決定している**」とのこと。胸腺腫瘍に保険適用となっている抗がん剤は一つもないのが現実。「肺がんに準じた治療」と言われてきているので、「肺がんで使える薬はすべて使わせてもらいたい」というのが医療現場からも上がっている声である。ふたつばの活動内容は、勉強会・情報交換会・お茶会の開催、通信の発行、電話やメールによる相談への対応、ブログ、FB、ホームページ、ML等による情報発信、学会、がんのイベント等への参加協力、がん教育への協力、「胸腺腫・胸腺がん症例集」の作成、他団体との交流など。症例集は、来月12月に第2集が完成予定。目的は、①病気の種類、病期、治療方法、効果や副作用、病院等の情報を共有し今後の治療の参考にする。②できるだけ多くの症例を集め、発覚までの経緯、治療と効果等の傾向をつかみ、医療者への情報提供をめざし、今後の活動に役立てていくということである。増え続ける会員への対応として、支部活動（5支部）を充実・発展させていかねばならないと考えている。また、会員に適材適所で運営等に参加してもらい、組織化していく必要がある。会員の生きがい・やりがい作りも重要で、体験談を話すことによって考え方がプラス志向になり気持ちを切り替えた会員もいるので、公の場で体験談を語る機会を増やすことにも努めたい。



11月25日、第14回「がん患者大集会」にNicottoのメンバー16名と参加致しました。今年のテーマは『今、患者力に求められるもの』との事で、我々Nicottoも活動報告の機会を頂きました。以下、当日発表した内容の一部です。私たちの基本的なスタンスを感じて頂ければ幸いです。

Nicottoという患者会の名前は、頭頸部のがんになっても、にこっと笑顔を忘れないでいよう、と言う私たちの想いが込められています。何故「笑顔」をキーワードにしたかと言うと、頭頸部がんの特徴として、メンタル面での落ち込みが大きいので、気持ちの部分のサポートが特に重要だと感じるからです。頭頸部がんは治療の後遺症で、

食べる・喋ると言った、生きていく上で重要な機能に障害が残ってしまう事が多いです。そうすると、いわゆるQOLの中でも、特に社会的なQOLが著しく低下します。その事が原因で、治療が一段落しても、なかなかメンタル面が回復しないケースが多いと感じています。社会的QOLとは、例えば食事についてですが、食事は人間が生きていく上で必要な栄養を取る事で、これが出来なければ体力が無くなって、QOLが低下してしまいます。と同時に、食事は例えば、歓迎会、送別会、結婚式、仕事での接待など、コミュニケーションの場でもあります。そうした場に積極的、とまではいかなくても、抵抗なく参加出来るかどうかで社会的なQOLは大きく変わってきます。喋る機能についても同じ事が言えます。多少滑舌が悪くても、日常のコミュニケーションにはほとんど支障が無ければ大丈夫だろう、と思われる方が多いと思います。しかし、仕事と日常生活で問題の無い会話のレベルは違います。会話に後遺症が残ってしまうと、何か人に説明をする様な仕事は、難しくなってしまいます。仕事が出来なくなれば、当然経済的にも困窮していきます。さらに頭頸部がんは、手術の跡が見える場所にあるという特徴があります。私が今までにお会いした方の中には、外出する時や人前ではマスクを外せない、と言う方もおりました。ですので、とにかくまずは気持ちの部分で元気になってもらう。とにかく、楽しい雰囲気をもてもらい、一歩前に踏み出してもらう。ですので、時たま「Nicottoはみんな明るくて元気なので、私のようにまだまだ気分が落ち込んでいる人の行く場所ではない」と言われる事もありますが、それは全くの逆なのです。まだまだメンタル面が回復して無い人ほど、Nicottoに参加してほしいと思っています。Nicottoでは定期的にお茶会や食事会、勉強会などを開催しております。ぜひお気軽にお問い合わせを頂ければと思います。にこっと笑顔で、ポジティブな人生を送りましょう！



のの字の歌体操

■患者団体アンケート

アンケート協力団体

- ・ 1.2の3で温泉に入る会ぐんま
- ・ アイビー千葉(乳がん体験者の会)
- ・ 秋田県肺がんネットワーク「あけびの会」
- ・ あけびの岡山
- ・ 岩手ホスピスの会
- ・ えがおの会
- ・ 灘・GMC ガンマンクラブ
- ・ がんカフェあきたの会
- ・ がん患者会「1・3・5の会」
- ・ がん患者グループゆずりは
- ・ がん患者支援団体がんサポートセンター

- ・ ガンフレンド
- ・ がん心のケアの会
- ・ 胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば
- ・ 群馬前立腺がん患者さんを支援する組織
- ・ 口腔・咽頭がん患者会
- ・ しまうまサークル@関西
- ・ スキルス胃がん患者家族会認定NPO法人希望の会
- ・ 東予がん患者と家族の会
- ・ 頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto
- ・ 特定非営利活動法人がんサポートセンター

- ・ 特定非営利活動法人GISTERS
- ・ 特定非営利活動法人肺がん患者の会ワンステップ
- ・ 乳がん患者の会「八番会」
- ・ 乳腺疾患患者の会 のぞみの会
- ・ 奈良がんピアサポートなごの会
- ・ 肺がん患者会 肺ゆう会～奈良～
- ・ めぐみの会
- ・ 盛岡かたくりの会
- ・ 森の会-筑波メディカル・ピンクリボンの会-
- ・ ゆずりは明石

(あいうえお順 31団体)

1. 団体について

・ 団体の種別

認定特定非営利活動法人	1 件
特定非営利活動法人	4 件
任意団体	24 件
その他	2 件

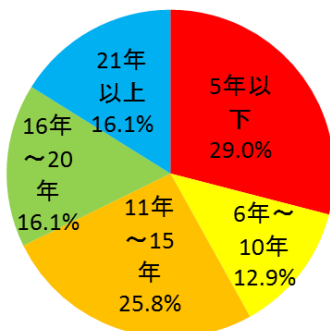
・ 活動地域

全国	11 件
地域	17 件
ネット上	1 件
その他	2 件

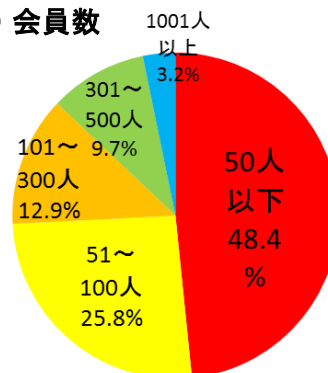
・ 入会金

無料	27 件
1000 円	3 件
5000 円以上	1 件

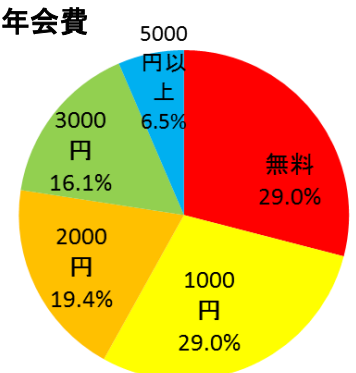
・ 活動年数



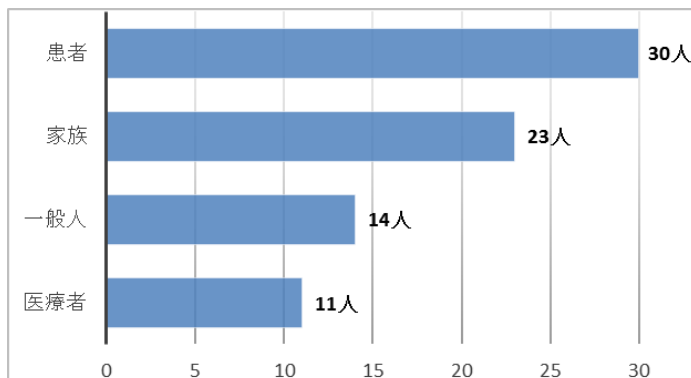
・ 会員数



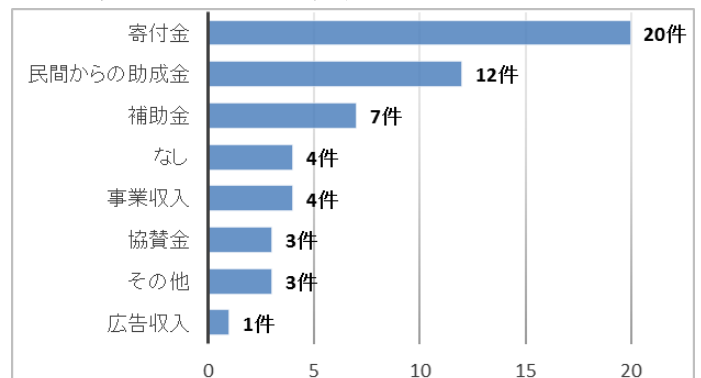
・ 年会費



・ 対象会員 (複数回答可)

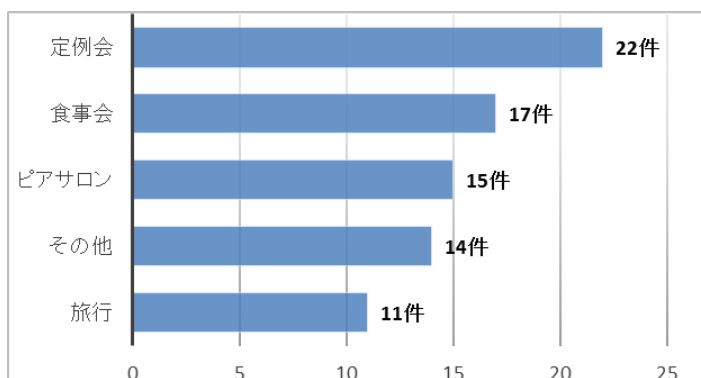


・ 会費以外の収入 (複数回答可)

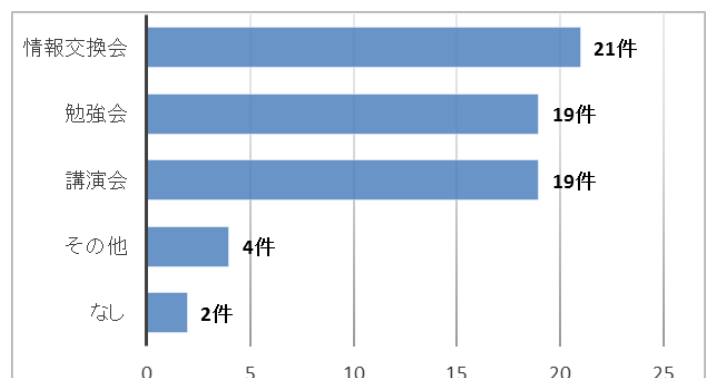


2. 活動について

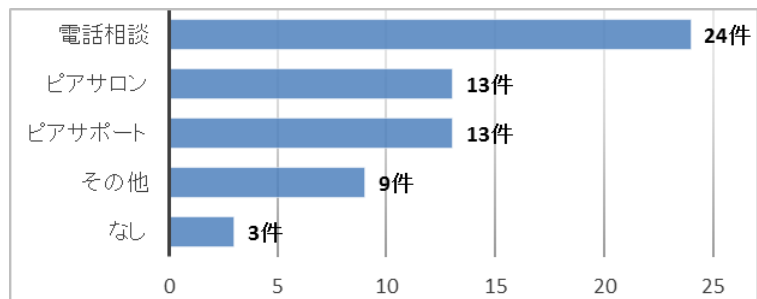
・ 会員同士の交流 (複数回答可)



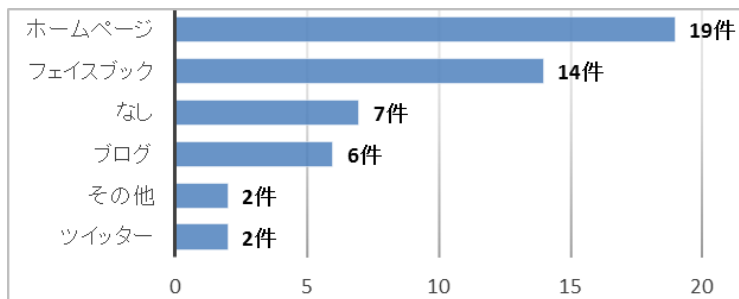
・ 講演会・勉強会等の開催 (複数回答可)



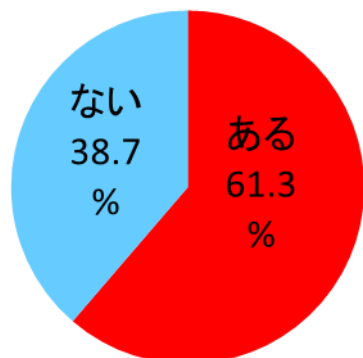
・ 会員の相談 (複数回答可)



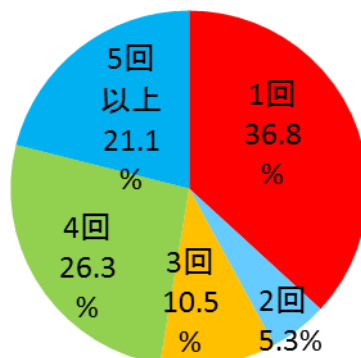
・ インターネットでの発信 (複数回答可)



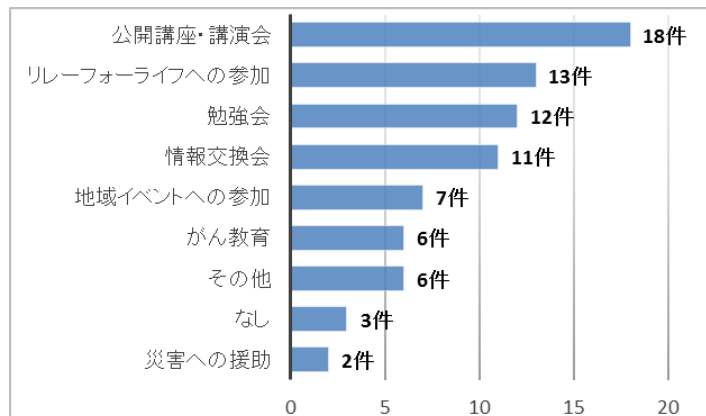
・ 会報誌・ニュースレター等の発行



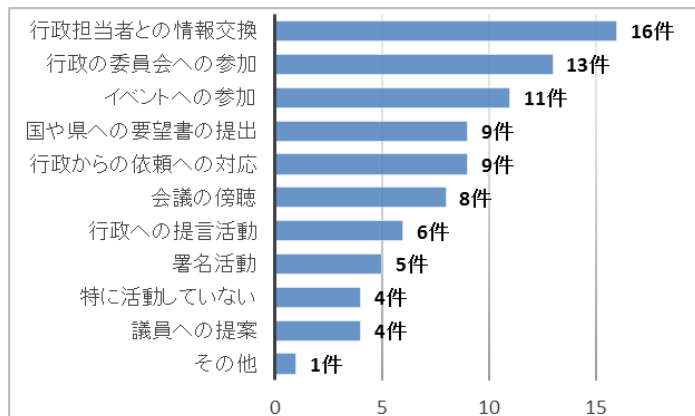
・ 年発行回数



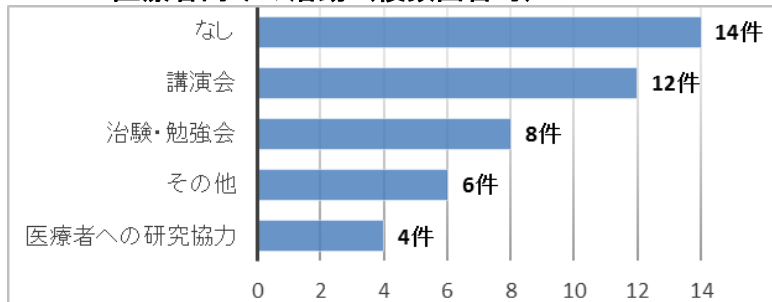
・ 一般人向けの啓発活動 (複数回答可)



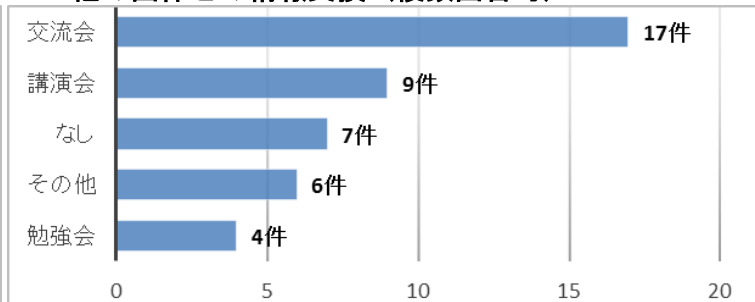
・ 行政への参画・活動 (複数回答可)



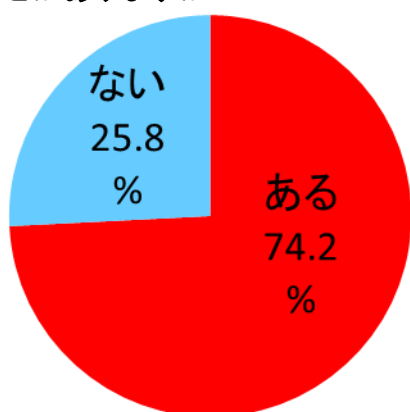
・ 医療者向けの活動 (複数回答可)



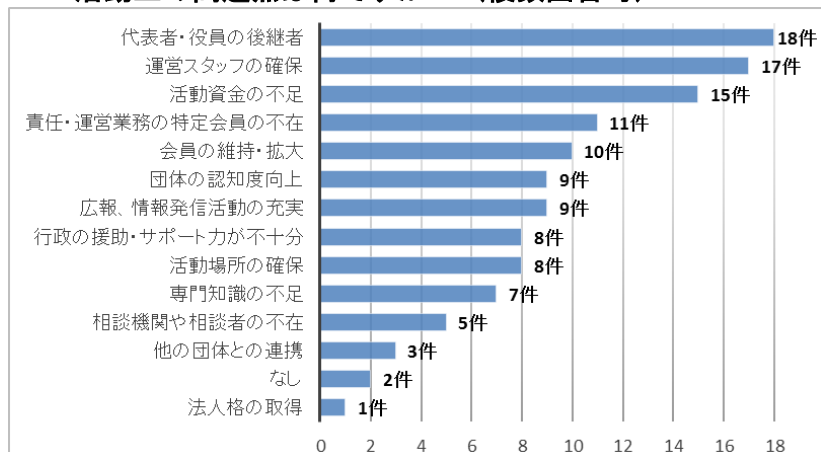
・ 他の団体との情報交換 (複数回答可)



・ 団体の運営・活動に関して、医療従事者や専門職の協力・支援を受けることがありますか？



・ 活動上の問題点は何ですか？ (複数回答可)



「私とがんとの関わり」



まず自己紹介。私は 1941 年 4 月生まれで、現在 77 才。1967 年東京大学医学部卒。卒業が 5 月になったのはインターン制度廃止闘争に端を発した学園闘争の影響である。

泌尿器科を専攻し、大学、そして市中病院を2ヶ所経験。腹部外科も1年間必死に修得した。

1975 年から国立がんセンター泌尿器科に勤務。その頃から 15 年間研究所生化学部で膀胱、前立腺発がん研究にも従事して、二足のワラジを踏いた。国立がんセンターに 32 年間在職し、後半 10 年は中央病院長、最後の 5 年間は総長として全体の責任者をつとめた。65 才で定年退職し、日本対がん協会会長をボランティアで現在までつとめている。私は国立がんセンター院長時代、職員検診で便潜血反応から大腸がんが見つかり、内視鏡切除を受けた。総長になって、従来の国立がんセンターはがんの予防や検診に対する取り組みが弱いと感じていたの

で、厚生労働省の理解を得て、築地キャンパスの一角に、がん予防検診研究センターを開所してもらった。それがオープンしてちょうど 1 年たった頃、私自身体験受検して、左腎がんが発見された。この検診センターの研究項目の一つである「腹部超音波検査によりがんがどのくらい見つかるか」に見事にひっかかった訳である。左腎の部分切除を受け、断端陰性という病理報告を受けて、以来、フォローアップの検査は受けていない。情報の大切さが身にしみた。つまり、早期がんながら、私自身大腸がんと腎がんのサバイバーである。

私は国立がんセンターの院長、総長時代の 15 年間、わが国のがん対策は法律に根ざして展開されるべきだと、昔の厚生省、あるいは現在の厚生労働省の担当局長に、加えて政治家にもくり返し訴えたが全くとりあってもらえなかった。つまり法律を作るというのはその位大変な作業なのだ、ということだろう。ところが約 15 年ほど前から、がん患者、がん家族から、「わが国のがん対策はおかしいのではないか」という声があがり始めた。いわく「地域間格差を何とかしてほしい」。つまり、日本のどこでがんになったかによって、受けられるがん医療に差があり過ぎる。とする声である。さらに「医療機関格差を何とかしてほしい」とする声。つまり、最初にどこの病院にかかったかによって、受けられるがん医療に差があり過ぎる。そして極めつけは「情報格差」である。情報はがん患者にとって生命なのに、それが得られない。あるいは、どこに行ったら得られるのか分からない、とする声である。こうした声が国中に満ち、さらに NHK スペシャルが 4 晩にわたって組まれたり、「がん患者大集会」が開かれた。そして国会審議の場で民主党議員 山本孝史氏が、御自分の進行胸腺腫を告白され、「自分には時間がないのだ」とする訴えで廃案になりそうだった「がん対策基本法」が全会一致で可決された。2006 年 6 月の事である。その成立を待ち望んできた私も躍り上がって喜んだ。この法律の第 4 章に「がん対策推進協議会」が規定されている。第 20 条に、委員 20 人以内で組織すること。そして協議会の委員は、がん患者及びその家族又は遺族を代表する者、がん医療に従事する者並びに学識経験のある者のうちから、厚生労働大臣が任命する、とある。画期的である。

がん対策基本法が施行された 2007 年 4 月以降、厚労省は直ちにがん対策推進協議会を立ち上げ、私は 2 期 4 年にわたって協議会座長をつとめ、第 1 期がん対策推進基本計画のとりまとめに当たった。

2007 年 12 月、私の妻はわずか 4 ミリで発見した小細胞肺癌を治すことができず、自宅で息を引き取った。それ以前の甲状腺がん、肺腺がんは手術で治すことができたが、三つ目の小細胞肺癌は治すことができなかったのだ。難治がん中の難治がんということになる。つまり私はがん患者の家族でもあり、遺族でもある。40 年間結婚し、子どもがいなかった夫婦の片ワレがいなくなることによる、遺された者の絶望も味わった。自らグリーフワークを展開して 1 年がかりで見かけ上普通の生活にもどってきた。あれほど酒びたりとなり、涙が噴出する生活からよく戻って来られたものだと思う。

2017 年 6 月、日本対がん協会本部の中に、がんサバイバー・クラブという事業を立ち上げた。2 人に 1 人ががんとなり、年間 100 万を超す人ががんになる時代なのに、がんと診断されると多くの人が茫然自失し、強い疎外感、孤立感に苦しむ。これを何とかしたい、という想いで立ち上げた事業である。

2018 年 2 月から 7 月にかけて、「全国縦断がんサバイバー支援ウォーク」にとりかかり、全がん協加盟 32 施設を一筆描きの様にして 4500 km を主として歩いて訪問し、がんサバイバー支援を訴えた。

私はがんのあらゆる局面に立会ってきた。この経験を残る人生では、がんサバイバー支援、がん検診受診率向上、在宅死を望む人の支援、グリーフケアを医療の一端にとり込むことに全力をあげるつもりである。

「今、患者力に求められるもの」



「がん患者大集会」は今年第 14 回目を迎え、この大集会と共にキャンサージャーニー(がんの旅路)を歩んできた私にはとても感慨深いものがあります。

2005 年に私は胸椎の骨軟部腫瘍を発症しましたが、丁度その年に第 1 回がん患者大集会が開催されました。その時のキャッチフレーズは「がん難民！そんな言葉を無くしたい！」でしたが、私はまさにがん難民のような生活を送っている最中で、当時はこの活動は知りませんでした。

ちなみに、その時のアピール文は、「私たちは患者主体のがん情報センターの早期設立を要望します。」でした。この後、がん対策基本法が制定され、日本におけるがん対策が進んできたことは皆さまがご存知の通りかと思います。そして、がん相談支援センターががん診療連携拠点病院に設置され、現在も様々な相談に対応してくれています。私が「がん患者大集会」に初めて参加したのは 2007 年第 3 回大会でした。沢山のがん患者さんやご家族ががん医療について当事者として声を上げ、真摯に議論する素晴らしい大会だと感じ沢山の勇気ももらいました。それ以降も、がん医療に関する様々な問題を取り上げ、社会に提言し続けてきたその実績は素晴らしいものだと感謝しています。

私は、血液内科医としてがん医療に関わってきたのですが、自身ががんになって初めて当事者の想いを強く感じ、当事者の置かれている状況や感じ方、また仲間達のがん征圧への強い想いや仲間を支えようとするその熱い想いに触れ、それらが医療や社会と融合することがとても大切だと考えるようになりました。私のがん医療を変えたいという原動力は、当事者だからこそ持ち得る視点であり、エネルギーであると感じています。

私が「がんになっても困らない社会の実現」のためにがんサバイバーとして行ってきた活動は、まず周りの仲間を応援し癒すことでした。またリレー・フォー・ライフのような地域と繋がるがん征圧活動を通してがん患者さんに勇気と希望と笑顔を取り戻してもらうこと。そして、がん患者団体支援機構の皆さまと一緒に、がん患者さんやご家族が語り合う「ピア(仲間)サポートやピアサロン」を広げる活動です。また、医療者や医学生に対しては、がん患者の想いを伝え、当事者の話に向き合い、共にがん医療を改善することが重要であるとお話してきました。今年からは国のがん対策推進協議会の委員としても発言する機会を頂き、がん対策の政策面への提言も出来たらと考えています。

今回のテーマである「今、患者力に求められるもの」はとても難しいテーマではありますが、これを議論するためには当事者同士の交流がとても重要だと感じています。激動するがん医療や科学技術や情報社会などの変化に柔軟に対応しながら、患者力を高め、一人一人がその人らしく幸せに生きることが出来る世の中になるよう考えていきたいと思っています。当事者でなければ気付くことが出来ない様々な視点を、私の経験を通して感じて頂くと共に、より良い社会を作る為にどのようにそれぞれが考え行動していくかの参考にして頂ければと考えています。身近なことからでも声を上げて、少しでもよりよい社会の実現のために皆さまのお力をお貸し頂けましたら幸いです。





澤:今日はテーマ『皆で語ろう! 患者力!』ということで、ディスカッションしたいと思います。

最初に、三宅先生と長谷川さんから自己紹介をお願いしたいと思います。

三宅:私は医者になってから9年間、外科医をやっていました。それから9年間、基礎研究に行って、残りは抗がん剤治療と緩和ケアをやって、2012年から東京医科歯科大で緩和ケアをやっております。去年、うちの大学にも緩和ケア病棟ができましたので、そういう経験も踏まえて、ディスカッションができればと思います。

長谷川:肺がんの患者です。2010年にステージ4で見つかり、今、8年目です。手術で右肺は全部取っていただきます。ますので、走ることとか、QOLは落ちてはいますが、何とか生き延びているという形です。きょうは、ワンステップの活動だけではなくて、日本肺がん患者連絡会の活動も含めて、お話できればと思っております。

澤:私のほうから、きょうの討論の整理をするために、説明させていただきます。

自分ががん患者であったならという一人称のがんアドボカシー。(アドボカシーというのは、患者の権利擁護とか、支援ということ) 二人称のアドボカシーは、あなたと私、私と家族ですね。三人称のアドボカシーは、社会の中でがん患者さんに何ができるだろうかということ。患者力とは何だろうかということを少し整理したいと思います。ある意味有能なビジネスマンに通じます。有能なビジネスマンは、情報収集をして、お得意さんを獲得して、自己分析して、判断して、会社やお客と調整しながら、組織の財務評価もしながら、どんどん会社を大きくしていくわけですね。Balance Score card といって、自

分の会社や自分の得意な部分と苦手な部分(長所と短所)を分けて考える。そういう整理が必要です。

実はがんになったときも、同じようなことを言えるわけです。正しいがん情報を手に入れて、どの病院・どのお医者さんにかかるか、自分のライフワークに合わせた治療を受けなければいけない。お医者さんや看護師さんとの、コミュニケーション力、体調管理、リハビリの活用とか。一番大事なのはやっぱり資金(医療費とか生活費)です。こういうものを上手に使ってためには、このPDCAサイクルという仕組みが必要です。

まず一人称の患者力。今日も多くの患者会の代表の皆さんと垣添先生と坂下先生が素晴らしい報告をしてくれました。患者力の第一歩ですね。もう少しレベルが高くなってくると、自分の体験を少しでも多くの人に分かってもらいたい、誰かのためにと、がんの治療のガイドブック出版される方もいます。さらに、長谷川さんのように国際学会で自らの体験を講演したりされる方もおられます。

次の二人称の段階の初級編としては、家族の将来を計画して実践できること。坂下先生の講演にあったように、逆に娘さんから元気をもらうような、相互関係が必要なんですよ。中級編になると、家族として、お医者さんや看護師さんになったり、あるいは、代議士になって医療に反映させるとか。上級編になると、基金の創設者になるとか、家族として患者会の代表となって活動されるとかですね。

最後の目標の三人称のがん患者。患者会に参加したり、リー・フォー・ライフの運営に携わったり、認知活動、啓蒙活動をするということです。中級編は患者会の運営や、ピア・サポーター活動です。もっと上級になると、ロビー活動とか、行政とか法制化をする。私は、最後はここを目指すべきだと思う

ですけど。私たちが福祉として国からの恩恵を受けるためには、私たちが政治に何らかの形で参加していかないと、そういう恩恵は被れないということで、この活動が非常に大事です。

欧米は、この活動がものすごく活発なんですね。私は今から20年前にアメリカの Cancer Prevent という患者会の代表と知り合って、いろいろ教えていただいています。彼女は、キャロライン・O・J といまして、お父さん(黒船のペリーさんの5代後の子孫)が肺がんだったということで基金を設立されました。『あなたは、変革できる』、『がんを予防してがんの患者さんを減らし』、『命を失う家族を少しでも減らすために』は、『法律家とか国会議員と情報を交換しなさい』こういう活動が必要だと教えてもらいました。

澤:今回初めての取り組みとして、インターネットでアンケートを採らせていただきました。コンピューター回答で147名、会場の手書き回答で30名ということで、177名の方からアンケート回答をいただきました。

質問1の立場では、85パーセントがサバイバーとそのご家族ということでした。

質問2、がんと診断されたときに困ったことは何ですかについては、やっぱり一番多いのが治療方針。それから不安などの心の問題。それから仕事、家族。経済的な問題も3割ぐらいの方が悩まれてたという結果でした。

質問3、あなたががんと告知されたとき、誰に相談しましたかについては、圧倒的に多いのが、家族とか友人です。ただ、18パーセントの方は、相談する方がいっしょになかったということで、数は少ないですけども、大切なことですね。

質問4、主治医の先生とのコミュニケーションはいかがでしたかについては、大変よかったという方が24パーセント、良かったという方が37パーセントで、大体6割ぐらいの方は肯定的なご意見なんですけども、残りの4割ぐらいの方は逆にいまひとつだな、ということになります。

質問5、病気を乗り越えるのに役立った情報は何かについては、インターネットが一番多く、2番目は患者会、ピアサロン、3番目に、医療関係者という結果です。

質問6、がんになって心の不安を感じたときに誰に相談しましたかという質問では、相談できる場所が分からなかった、あるいは、なかったということが一番多いんですね。2番目に相談できたのは、やっぱり、主治医とかの先生だったということで、緩和ケア科や、メンタルクリニックや、精神腫瘍科とかにかかれた方はそれぞれ2、3パーセントしかいなかったという結果でした。

澤:今日は代表的なサバイバーの方に、ご出演していただいていますので、自分自身ががんをどう乗り越えてきたか、もう一度お聞きしたいと思います。

長谷川:そうですね。どう乗り越えたかについては、講演の中でも家族の支えというのがいっぱいありましたが、私もそのとおりだと思います。でも、それとは別のことでは、自分が愛し

たもの・好きなもの、趣味でもいいんですが、本当に自分の人生の中の大半を占めるものが、乗り越える力になったなと思っています。

私の場合はそれが映像なんですね。中学から映画が好きで映画の学校に行って、テレビの番組制作の会社に入り映像にずっと関わってきた。闘病中は、仕事もできない状況になったけども、自分で自分自身を撮影して、これを将来番組にするぞと、そんな荒唐無稽なことをずっとやってきたんです。実際にそれは番組になりました。本当に自分が愛したこと、自分の人生を懸けてきたことが乗り越える力となってきたなと思っています。

澤:長谷川さんは今、肺がんの領域でもコミュニケーションに関して研究されて活動をしておられます。長谷川さんのアンケートからの意見を紹介していただけますか。

長谷川:医療者の残念だった所は?とか、患者が患者自身に感じるいい所は、悪い所はどこですかとかという質問をして、コミュニケーションに役立てようというイベントを継続しています。その中の結果で、すごくいいと思っていることの一つに、「医師への気遣い」っていうのがあったんですよ。先生を立てて先生の言うことは最後まで話を聞いてからしゃべるようにするとか、元気にあいさつをするとか、ちょっとおもねるような感じのことを患者自身はすごくいいと思ってやっているってことが浮かび上がって、面白かったですね。

あと、医療者の残念な所はどこですかって聞いたときには、すごいすれ違いみたいなものを感じました。例えば、医者から「好きなことをしていいですよ」って言われたときに、患者さんは、見放されたように感じて残念だと挙げている例がありました。でも、好きなこととしてくださいっていうのは、別にがんでも食べ物は食べられるし運動もできるので、安静にしなくても普通に暮らせますよという意味で、好きなようにしてくださいって言っているのではないかと。そういうすれ違いについて、いくつか紹介して皆さんでシェアするというようなことをやってきましたね。

坂下:本当は具合が悪くても気を遣って元気いっぱいにあいさつすると、元気なのかなって間違えて解釈してしまうかもしれないので、ありのままを主治医に言っていただいたほうがいいのかなと。医師に気遣って、本当はしたい質問ができていないっていうことはとてもあると思います。話しづらいときにはメモでも持ってって、渡したらどうですかっていうことは、がんサロンでもよくお話しせてもらってます。

三宅:自分自身は、患者さんにおもねられると、ちょっと居心地悪くなると思うんですが。私は緩和ケア医なので、いろんな医者と併診しています。私の印象としては、医者は驚くほど他の医者の診療スタイルを知らないの、本当に医者って千差万別です。苦情を言うてくる人もいるし、素晴らしい先生だと言う人もいるので、対応も医者次第だと思います。

澤:欧米だと、一応、ドクターに対してリスペクトはしてるんですけど、結構ダイレクトに質問されてきますけど。日本では相

手の顔色を見ながら、言っているのかどうか、一度振り返って考えてから言う。これ、日本人のいい所なんでしょうね。

それでは、ご自身も奥様もがん患者であり、しかも日本を代表するがん専門医の垣添先生、患者力について先生のご経験をお話いただけますでしょうか。

垣添: 私は、大腸がんと腎臓がんを二つ経験していますが、いずれも早期がんでしたから、がん告知で頭が真っ白になったとか、そういうことは一切ありません。腎臓がんは、私の専門領域で情報を熟知していたので、何の不安もなかったです。当時、家内に相談も全くしないで、大腸がんも腎臓がんも、早期発見でよかった、一緒に喜んでくれというふうに話しました。一人称のがんとしては、早期がんの場合には何の問題もないという立場です。

妻のがんに関しては、甲状腺がんと肺がんは克服したけど三つ目のがんが治せなかった。これに対して私は本当に全面的に支援をしたつもりですが、それでも治すことができなかったのは大変残念です。長くがん対策に関わってきたという観点からすると、深く三人称のがんに関わってきたということが言えるかと思います。

澤: 三宅先生、緩和ケアの立場から、コミュニケーションについて、いま一度アドバイスはありますでしょうか。

三宅: 私自身が当院の後輩の医師にかかっているのですが、やっぱり医師の前に出るとすごい緊張してしまって、なかなか思うことが言えないこともあります。そのぐらいの緊張感があると思うんですね。これまであんまり丁寧に説明しなかった先生が、今は電子カルテでみんな見られますので、最近はずごく丁寧に説明してくれるっていうことは聞きます。ですから、複数の医療者が関わっているという事実を主治医が把握することが、非常に患者さんにとってはプラスになるんじゃないかと考えています。

澤: 皆さんが、患者力を発揮するために、受診前に準備していくアドバイスはありますか。

三宅: そうですね。特に、大学病院みたいな所だと、とにかく医師は非常に時間が少ない。あらかじめメモにしてまとめて行くと言いたいことを的確に伝えられる。先生の忙しさを察してくれながら、ご自分の情報を伝えていただけるといいんじゃないかなと思います。

澤: がんが診断されたときに困ったことで、3 番目に仕事が入ってきています。仕事の問題は、生きがいとしてはもちろんですけれど、結局、収入がなくなるっていうことですね。長谷川さんは、保険とか年金とか傷病手当とか、この辺どうされたんでしょうか。

長谷川: 私の立場は、フリーランスだったので、治療が始まると仕事が全部ストップして無収入になり、一番保障のない所にいたということを、前提としてお話ししたいと思います。

それで仕事がなくなったときに、駆けずり回ってお金のことは調べまわりました。具体的に言うと、当時の収入の 300 万円を妻に渡して、余命 1 年と聞いていたので「これで何とかして

くれないか」と言ったのをすごく覚えていますね。「できればそばにいてほしい」と言ったら、妻は周りから「絶対仕事は辞めるな、仕事を続けろ」と言われて、そのまま仕事を続けてやりましたね。そのため例えば高額療養費の限度額申請書の申請とかいろんなことを自分でやらなければいけなかったの、自分で調べていろんな制度を使い、得られる補助は得てずっとやってきたという、そんな感じでしょうかね。

坂下: 私の場合は、受けた治療自体が、普通の保険診療では賄えない、先進医療だったので、手術が 200 万、重粒子線治療が 300 万とか、全く保険も利かないものでした。それは多分、主人がどこから捻出してくれたんだと思うんですけども。ただ、たまたま入っていた都民共済みたいなものとかで入院費が出たっていうのは、精神的にはすごく助かりました。家族に自分の入院費で迷惑を掛けているなどというのは、患者にとってすごくストレスになっているので、保険からお金が出るっていうのは、ありがたいなって思いました。

私は、保険は自分がいつか病気になるときのために入っていたんですけど、そうじゃなくて、皆さんが、入ってくださってる保険で今の私をサポートしてもらってるんだっていうふうに感じました。私が元気になったら、今度は誰か困ってる人をサポートするために保険を払おうかなっていう気持ちになって、そういう保険のシステムって素晴らしいなと、改めて感じました。

澤: 垣添先生、国の行政にも関わっておられた立場から、がん患者さんに対する保障のサービスとか、制度などを教えていただければと思うんですが。

垣添: 私が全国縦断がんサバイバー支援ウォークで、各がんセンターで患者交流会に参加したときや、街中でミニ交流会をしたときに、一番強く言われたのは治療のお金が続かないということでした。がん医療は進歩したけれど、長い治療や、随分高い薬があるので、個人負担で払いきれなくて、お金が続かなくなったという大変つらい言葉を随分聞きました。依然としてお金に関わる非常に深刻な問題があるので、このことを患者さんやご家族が発言し続けるってことが、世の中を変えるんだろうとお答えしたんですけど。

それからもう一つ、就労の問題。がんが治るようになったから、特に若い世代で働きながら治療するという状況が出てきました。この場合も、大企業で体制がよく整ってる所はあんまり問題はないけど、中小企業なんかの場合働きたいのに働けないとかの問題が、患者交流会の中で聞こえてきた。お金の問題と、働きたいのに働けない大変つらい状況の問題提起が患者さんからストレートに私に、何度もぶつけられました。

澤: 垣添先生が総長をしておられた、国立がん研究センターには、今、サバイバーシップ部というのがあり、就労支援とかやっておられます。先生のメッセージは、まず、がんになっても仕事は辞めないでくださいということです。以前は、非常にがんの余命が短くて、仕事辞めるかどうかの、議論もなかつ

たんですが。今は本当に皆さん長生きできるようになって、そうすると、資金が続かないということがあります。

そのためには、いろいろな制度が日本では整備されて来ていると思います。傷病手当金で、5割ぐらいいは確保できるとか、身体障害者手帳も、がんの方も、内部障害の方も取れるようになりました。そこに連動して、障害年金ももらうことができます。やっぱり最初に、仕事はまず辞めないでねっていうメッセージを伝えていただきたいと思います。

三宅先生、東京医科歯科大学の、緩和ケアセンターについてご紹介をお願いします。

三宅:うちは、2017年の4月に緩和ケア病棟を開設しました。大学病院の本院だと7番目になります。患者さんが主治医からどういう形で病状を伝えられてるかっていうのが、本当に千差万別だということを実感しました。

外来は、がん相談支援センターの非常に近くにありますので、そういう、外来とチームと、緩和ケア病棟はやはり、一般的な診療科としてはあったほうがつながりができる。なおかつ、大学病院と、その地域との連携ということでも、緩和ケア病棟が一つのフィールドになってやっているという印象がありますね。ですから、外来チーム、病棟、地域との連携、学内の連携が、だんだんつながってきているという印象があります。

澤:皆さん緩和ケアの充実ということ、皆さん実感しておられますでしょうか。変わってきたよっていうふうに実感ある方、ちょっと手を挙げていただけますか。全く手、挙がりませんでした。三宅先生、さらなる体制の強化を、お願いします。

三宅:厚労省の検討会でも、緩和ケア研修会やっても実際何も患者さん側から見ると変わってないだろうという話がよく出てきますね。

澤:それでは、いよいよ三人称の患者力について。アンケートで皆さんは患者会とか患者支援活動に参加しておられますか、という質問に対して、もう、参加して活動しているという方が6割。参加してないけど、非常に興味を感じている、持っているという方が25パーセント。合わせて、80数パーセントの方が興味あるという結果でした。これはこの会の参加者の特殊性があると思いますけど、それだけ皆さんがこの患者会の活動に意義を持っておられて、得られるものがあるから参加されているのではと思います。

患者会の活動の中の一つに、ピア・サポート活動があります。お医者さんに相談するよりも、やっぱり、サバイバーのほうが一言一言の言葉の重みがあるんだと思います。体験者の言葉から心の支えや生きる力をもらえると思いますかという質問では、94パーセントの方が、がんサバイバーの言葉の重みを感じておられるということでした。

午前中各患者会の活動報告をいただき、いろいろ問題点も指摘されました。一つは、高齢化ですね。われわれ医者も高齢化していて、私のような地方の病院では老老診療と言われてるんですね。高齢のお医者さんが半分を超え、当直しなくてもいいお医者さんが半分を超えています。これは日本の社

会全体の問題ですが、そのあおりが同じように患者会にも起ると思っています。さらに、後継者の問題と、経済的な問題があります。

社会的な活動について、どんなことをしておられるか。お願いできますでしょうか。

垣添:日本対がん協会は、がん検診以外に、情報提供、患者支援活動、家族の支援活動とか、さまざまなことやってるわけです。国はがん対策基本法と、がん登録推進法という二つの法律目指して、予算を付けてがん対策を進めてるわけです。ただし、やっぱり少し、動きが悪いところがありますから、そういうところを私どもの民間のフットワークのいいところと、国の対策がお互いに相補完して、がん対策進めると、血の通ったがん対策が患者さん、家族に届くんじゃないかと思って。そういう立場で対がん協会は活動してるわけです。私どもは、寄付をもっと沢山いただいて、もっと活動すれば国を補完する力がもっと強くなってくんじゃないかなと思ってます。

坂下:私は、ピア・サポートがすごく大事だなということを、自分自身の経験も踏まえて感じています。なので、がん患者団体支援機構の皆さまと、ピア・サポートの場を提供することと、ピア・サポーターの養成講座や実習や活躍の場などのプログラムのほうにも関与させていただいています。

もっと世の中にピア・サポートの重要性を知っていただきたいと思うのと同時に、医療だけの枠組みではなく、社会の中で20年、30年近く皆さんがボランティアで多くの人たちを支えてきたんだってことを改めてお伝えすると共に、国のがん対策の中にそういった方面での支援を考えてもらうことが必要だなということを改めて感じています。

澤:この会場の中にもピア・サポーターの方、大勢いらっしゃると思いますが、それぞれ自分の住んでる地域や自分の関わってる病院でこのピア・サポーターが本当に活躍できるような場が、十分に設定されているかお聞きしたいと思います。ウーン、やっぱりまだまだ活動の場は不十分であると思われる方が多数ですね。

長谷川:肺がんだけではなく、患者も医療をよくする役割を持っていて、しかも、医療者はそれを待っているっていう状況が、世界的にあると感じています。たとえば、ゲノム医療の場合、肺がんがトップランナーです。がんを起こすドライバー遺伝子がどんどん見つかって来っていますが、それはすごい数が少ない肺がんの中の1パーセントくらいです。そうすると、患者会を作っても、一つの国で20人とか30人とかになってしまふ。じゃあ20カ国で集まればいいじゃないかと、世界を股に掛けた患者が集まっています。そこで研究に対して寄付をしたり、研究の基盤を自分たちで集めてくるっていうようなこともやっています。

もう一点は、治験の加速です。たとえばエクソン20という、あんまり薬の効かないタイプの肺がんが3パーセントぐらいいいて、その治験が今加速されてる状況が起こってます。エク

ソン 20 の患者会が出来上がっていて、その患者会のトップは会員と 2 時間ぐらい面接をして、普通の標準治療でいくのか、それとも治験にトライするのか話して、その方に合った情報を流していくというようなことをやっています。その結果として、1 年で治験者が 50 人集まるという状況が起こり、患者がどんどん治験、治療を改善して、加速させていくという状況が起こっています。そういう情報を共有する場が世界肺癌学会という場なので、私もそこに参加してネットワークを作り、そっちの方向に足を踏み出していけばいいかなというふうに思っています。

日本では、AMED は患者に参画してもらうために患者教育プログラムの策定をしている所ですよね。治験のデザインに患者さんが関わる割合も製薬会社さんでは 2 パーセント程度です。でも欧米だと 5、6 割みたいです。

澤: 肺がんの中にもいろんなタイプがあって、非常にまれな遺伝子のタイプの肺がんは治療が違うんですね。極めて少ないタイプの方のお薬の開発をどういうふうに進めてくか、という流れの成功例として、ROS1ders という肺がんの 1% を占める肺がんグループがあげられます。

長谷川: 20 カ国の 500 人ぐらいの ROS1ders の患者さんが、SNS のグループを作っていて、治験の情報を集めて公開し、PDX という研究の基盤になるものを提供して、大学を巻き込んで研究を進めるというモデルのトップランナーになっているという状況が起こってますね。

澤: 山本ゆきさんが、「胸腺がんのお薬がなかなか開発されない」と言われましたが、やっぱり患者さんの数が少ないので、研究はしたくても十分な患者さんが集まらないうと、新しい薬の開発に結び付けられないんです。それを、ROS1ders の患者会の方たちがネットのつながりで、手を挙げて結構な数になっているんです。世界で患者を集めれば、わずか 1、2 年で薬の開発ができてしまうというモデルですね。

澤: 長谷川さん、社会活動として、受動喫煙の問題をちょっと話してもらえますか。

長谷川: 東京オリンピック・パラリンピックを契機に、日本で受動喫煙を厳しくする法律ができる予定です。肺がんの患者会だけでなく全がん種の方や、脳卒中、COPD の方が声を上げてきて、私もその中の 1 人として頑張ってきました。

私が国会の参考人に呼ばれてやじ問題が話題になったのは、本当にその一部です。その前に要望書と署名を 3 万 6000 人集めて出したら、その当日に反対の団体(飲食店の団体とか)が、100 万の署名集めて反対して 30 倍で負けたともありました。でも、大臣に会いに行ったり、本当にいろんなことをしたなと思っています。それで今やっと、法律が取りあえずはできたという段階です。

日本肺がん患者連絡会では、メイウクリニックから助成金もらって、禁煙とか受動喫煙をやめさせるプロジェクトを進行しています。私たちが取ったデータでは、肺がん患者が肺がん患者になってなお、身内から受動喫煙を受けているって

ような状況が 6 パーセントあるとか、肺がん患者になってなお、会社で受動喫煙を受けるのが 3 割いるとか、そういう状況を自ら改善するというプロジェクトを進めているところです。多分、来年 6 月までにはリリースして、いろんなことで皆さんにお力をお借りしたいときがくると思うので、その時にはぜひ、よろしくお願いします。

澤: 長谷川さんは、地域の小学校とか中学校とかに出向いてがん教育とかには関わっておられるんでしょうか。

長谷川: 私は、神奈川県のがん教育には関わっています。来月ちょうど、モデル事業で立つところです。がんになる方が少なくなっほしいという思いと、がんになって気付いた命の大切さ、みたいなことをお話に行きます。子どもにとっていいことを話しますが、がん患者にとってもこれはすごくいいんじゃないかな、と思っています。

がんになっても、カミングアウトしてない人はいっぱいいます。がんになったという、あの人はもうすぐ死ぬ人だねというふうに噂されるのが怖いといって、何も話さなくて閉じこもってしまう。でもそれは、非常に悲しいことです。患者を応援してくれる社会に変わってくれるような環境を作ってるんだという感覚が、がん教育にはあります。子どもたちに、がんになってもこんな元気で頑張ってるよ、とかを普通に言うことで、がん患者が普通に隣にいる人だということを学んでもらう。がん患者を取り巻いている社会の偏見を変えていく取り組みという意味で、非常に意義が高いものだと思います。

澤: この活動は、厚生労働省管轄内でやっていて、なかなか文科省とのつながりはないんですけど、数少ない、省庁を越えた活動であると思います。私も禁煙指導に携わってるんですけど、将来子どもが、これからの社会を作ってくれますから、こういう教育も必要なんじゃないかと思っています。

坂下先生の娘さんは、今も素直に先生を支えてくれてるんでしょうか。

坂下: 私は、ママがいいと言ってくれた娘のために生きるって決めた割には、その後、対がん活動に没頭し過ぎて、「がん」と私とどっちが大事なの? って、先日娘に言われました。娘はリレー・フォー・ライフの活動を私と一緒に続けてくれていて、今、中高生を巻き込んだ形でリレー・フォー・ライフをこの御茶の水でも開催をしています。この間は同級生の仲間たちが、70 名近くきて、ボランティアとして活動したり、一緒に夜越えしながら、がん患者さんはこうやって、皆さん一生懸命生きてるんだよってということも伝えていきます。

禁煙活動もそうですが、そういうのが伝わっていったのかなと思っています。

澤: ありがとうございます。自分の病気、それから家族のことを決して忘れてはいけない。家族があつて初めての対外活動だということを、坂下先生のご経験から学ばせていただきました。

垣添先生はこの辺いかがなんでしょうか。

垣添:私は、子どもはいませんでしたから。妻が亡くなってそろそろ 11 年になりますけど、高齢単独所帯の典型です。私は、わずか 4 日ですけど、全神経を集中して妻を家でみとったんですが、妻は非常に満足して亡くなったんだと思うんですね。ずっと意識がなくて、最後の瞬間に意識を取り戻して、私のほうをばちっと見て、私の手をぎゅーっと握って、その後がくっと顎が落ちて心肺停止になったんです。あの最後の瞬間に、言葉はなかったけど、ありがとうと言ってくれたという思いが支えになって、私はその後 3 カ月の、死ぬような生活を何とか生き延びることができたと思うんです。その後私は 1 人で生きてますけれど、家で死ぬために体を一生懸命トレーニングして、いろんな体制を準備しています。妻の亡くなり方を見ていて、やっぱり自分もそうしたいというふうに思っています。

澤:ありがとうございます。せっかく、会場に大勢の方が来ていらっやいますので、こんな社会活動もあるよ、とか、私たちはこんなことしているよっていうことがございましたら、遠慮なさらずに手を挙げて、おっしゃってください。

浜中:午前中の患者会活動の発表のときにも、経済的な支援の必要性が挙げられていました。患者会活動を維持していきたいけども、なかなか資金がない、会費だけでは運営できない。広島県では先進的な取り組みとして、「Team がん対策」というシステムを作っています。その中には、患者会はもちろん、各企業も入ってるんです。例えば、私たちの「乳腺疾患患者の会のぞみの会」が、今度こんな講演会しますというお知らせをしたら、その Team がん対策の中の企業に、こういった活動があるが、支援しませんかと声をかけます。そうすると助成金 1 万円とか 2 万円とかくれる所とか、グッズとかくれる所とか、自分ところの企業にも参加呼び掛けをしてくれるとか、そういった支援活動をやっているんです。広島県のこんな取り組みを、自分たちの県でもできないものか、もしよければ参考にして呼び掛けてもらってはいかがでしょうか。がんは 2 人に 1 人がなるので、患者会の人だけが問題にすることではなく、企業の中でもがん患者さんたくさんいらっやると思うので、社会全体を巻き込むような、支援活動ができればいいなと思っていますので、紹介させていただきました。

澤:例えば、生命保険会社もいろんな活動をしています。生命保険会社にしても、加入者が亡くなったらすごい支出が増えてしまうので、できるだけ加入者に働いてもらって、長生きしてもらうような、支援活動もしてます。そういうのを活用するのもいいかと思います。

A:私は、乳がんや婦人科がんを患った方で二次性のリンパ浮腫を発症された方に弾性着衣を販売しています。治療が一段落した後の復職の際にも、非正規雇用の場合復職支援から漏れてしまったりとか、主婦として食事のことなど、医療以外のところで困ることがすごくあります。そういう非医療のことについて話し合いが持てないかと、お店の中でお茶会

をして、お医者さんや看護師さんとかに聞けなくて困っていることを積極的に患者同士で話し合っているという活動をしています。

マツシマ:中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会の副会長をしています。われわれの会は、昨年度から、比較的状态の安定している中皮腫の患者さん自らがチームを作りまして、全国各都市を回り、患者さんを励まし、相談支援に乗るという活動を行っています。去年 1 年間で、延べ 100 名以上の方を、中でも中皮腫患者さんの約 50 名ぐらい動員して、新規に 20 数名の患者さんを会のほうに誘導することもできました。患者さん自らが各地に出向いて患者さんと交流するということで、希少がんである中皮腫で、非常に孤独で過ごされている全国の患者さんを励ますことができております。各先生がたから、われわれの中皮腫サポートキャラバン隊にエールをいただきたいと思います。よろしくお願いします。

澤:中皮腫の患者さんの元気な方が、いかに家にいる方を励ますかという、大切な活動例だと感じました。ちなみに、中皮腫の方は、アスベストの問題もあって、比較的保障体制は恵まれてると思うんですけど、その中でも、お薬の開発に関しては引き続き希少がん同様のいろんな考え方が必要になるのではないかと思います。

それでは、いよいよまとめに入りたいと思います。国のがん対策基本計画第 3 期では、国および地方公共団体はがん患者の支援活動、がん患者の団体が行う情報交換等の活動等を支援するため、情報提供その他の必要な施策を講ずるよう努めるとあります。アンケートの、どのような支援を希望するかという設問では、情報提供が一番多く、次いで経済的支援、3 番目に活動場所の提供という意見でした。

日本医師会等医療機関に対する要望として、一番多かったのは緩和ケアの充実。それから、在宅医療の連携推進でした。日本医師会は、主に開業医さんの団体ですので、こういうことは大切なことではないかと思います。患者会との連携も大事だという意見も多く、がんセンターとか、大病院は患者会が病院に入ってて、連携が取れてるんですけど、かかりつけ医や、開業医さんとの連携は課題として残っているのではないかと、思いました。

最後に、皆さんが患者会とか患者支援活動を今後どの分野で役立てたいかという質問に関しては、第一に地域でのがん患者支援活動、地域に根差したお互いに顔の見える関係の中での支援活動が大事だということがアンケートから出ております。その次が医療行政や、自治体に対する要望が挙がってきました。この課題について、先生方からご意見をいただいて、アピール文にまとめていただけたら、と思います。

最後に、この初めてのライブ型のアンケートについてご評価いただきましたが、評価は 3.5 ですから、70 点。何とか合格点を頂いたということで、ありがとうございます。

それでは、一言ずつ意見をお聞きたいと思います。

三宅:患者さんには、医学生とか、看護学生への講義で、体

験をお話していただける機会があればお願いしたい。実は、坂下先生には緩和ケアの臨床実習で全ての学生に、講義をしていただいているのですがかなり反響は大きくて。それが最終的には行政とか、地域連携にもつながっていくと思いますので、そこをぜひ考えていただければと思います。よろしくお願いいたします。

垣添:アンケートの結果を拝見して、日本の患者会は、サイズが小さくて、予算的にも、お金の面で随分苦労してるという立場が非常に明瞭に読み取れると思いました。アメリカの場合、乳がん患者が多く、非常に積極的に社会活動をして、大きな財団を作って、たくさんの寄付を集めて、いわゆるロビー活動をして、研究費を出せという働きかけをしています。実際に自分たちが集めた研究費・寄付金を基にして、基礎研究や臨床研究をサポートするようなそこまでの活動をしています。

ですから、日本の場合も、日本肺がん患者連絡会のように、11の団体が一緒になって、声をまとめるという動きというのは、非常に希望が持てると思うんですね。あらゆる患者団体が小さいままではなくて、一つの臓器、あるいは一つの遺伝子異常でまとまって大きな声にして、最終的には行政や政治にまでつながるというところに行くと、患者力は非常にアップすると思います。そのためには、患者さんも、患者会自体もうんと勉強していただかないといけませんし、それが結果的にわが国の行政や政治を動かすところまで持っていくような、そういう患者会を、私は期待しています。医療者と患者会との協力が、わが国のがん対策を大きく変えていく原動力になるんじゃないかというふうに思いました。

坂下:今日、私は皆様の活動を拝見して、体験に基づいてこれが必要だ、こういうものがあつたらいいという体験者の生の声というのは本当に強いなと感じました。なので、いろんな場面で、同じ思いの人たちが集まって、声を大きくして届けるということがどんどんできるような仕組みを国としてもいろんな地域でも作っていく必要があると思います。先ほど、浜中先生の心強い、広島県の取り組みのお話も聞きましたし。地域でもいろんな仕組みを作って、皆さんの力を、皆さんの生の声を届けるということをやっていけたらなと思います。私も、できるところから、少しでも皆さまのお役に立てるように頑張りたいと思いますので、今後もよろしくお願いします。

長谷川:「ワンステップ」は製薬会社さんから寄付もらっているんです。製薬会社さんは「自立してない患者会には寄付しないんです」と言うんですよ。つまり、予算の中の3割とか4割とか、ある一定のところまでしか絶対寄付はしない。つまり自立しろと言うんですが、自立できないから寄付してほしいんですけどという矛盾があります。でもそこを進まないといけないので、その覚悟は持たないといけないと思ってやっているところなんです。

患者には、課題発見力というものがあって、それを利用するとちゃんと数字にできて、社会を変えてく力になるんじゃないのかというところを、一生懸命シミュレーションしてる状態で

す。例えば、セカンドオピニオンが受けにくいというテーマをあげると、セカンドオピニオンを受けた人と受けない人とのQOLや予後の違いを調べたらいいのではないかな。セカンドオピニオンを受けたらすごいQOLがよくなったとか、予後が延びたとかっていうデータが出たら、もう、医者には断れないです。もしそこでセカンドオピニオンをやっても結果変わらないっていうのが出たら、セカンドオピニオンって無駄なんだねと分かる。僕らが「こんなの悩んでるんだけど」と言うと、研究者が「それは、こうやってやると研究できるよ」というふうに言ってくれる場を今、設けてるところなんです。それをやっていると、私たち患者に力があるかのように感じてくるんです。それをどんどん進めていきたいなと思っています。ぜひ、皆さん一緒にやりましょうっていうところで、終わります。

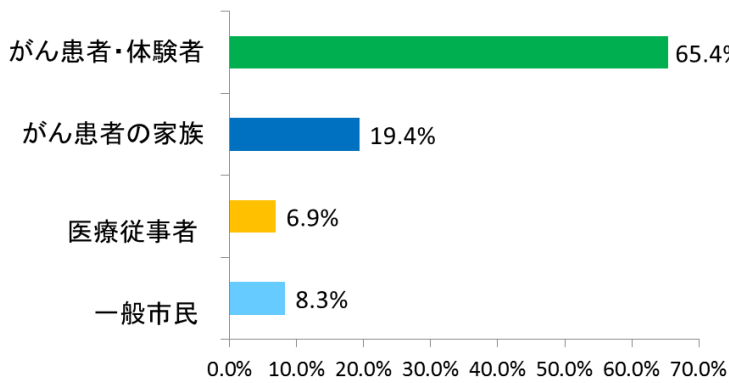
澤:長谷川さん、ありがとうございます。自立してない所には寄付をしないっていうことは、現実の話なんですね。30カ国の肺がん患者会の仲間たちは、製薬会社に対して、私達にはこれだけのことをやる力があります。あなたがたの会社に、貢献できるだけの力を持っています。だから、これだけの寄付はできますよねという、ディベートをしています。皆さんも、それなりに発言力とか力を蓄えていかないと、なかなか右から左にさつとは寄付金があるという時代ではなくなったというふうに思っています。そういう仲間が世界中にいるのは事実で、世界にあなたを支える誰かがいるし、そして、日本にもいる、つまり皆さんです。これで、このシンポジウムのまとめとさせていただきます。ありがとうございます。

最後に、去年、長谷川さんが世界肺がん学会のシンポジウムで講演したときに、講演が終わったら、会場の皆さんが立ち上がって拍手してくれました。きょう、申し訳ありませんが、会場の皆さんにご協力いただいて、壇上におられる皆さんに、立ち上がって拍手をしていただければと思います。ありがとうございました。

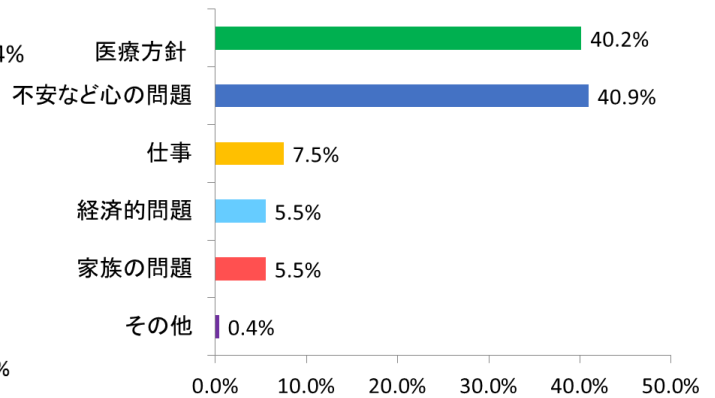
山本:澤先生、そしてシンポジストの皆さま、そして、会場の皆さんも長時間、本当にありがとうございました。この参加型シンポジウムを導いてくださいました澤先生、この1カ月本当にご苦労さまでした。私たちにとっても画期的な試みでしたので、この経験を生かしてまた来年からも頑張っていきたいと思っています。(了)

■サーベイモンキーアンケート結果

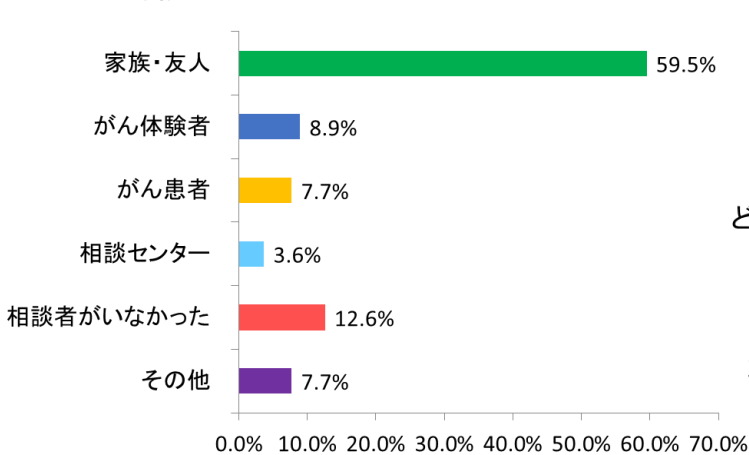
Q1. あなたの対場は



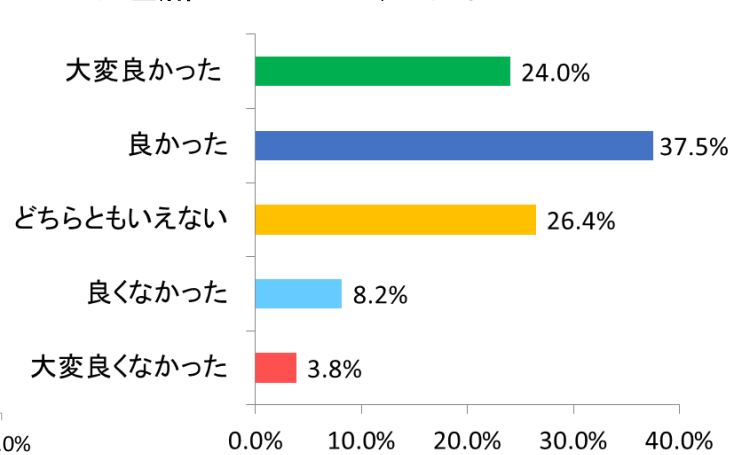
Q2. 困った事は何ですか？（複数回答可）



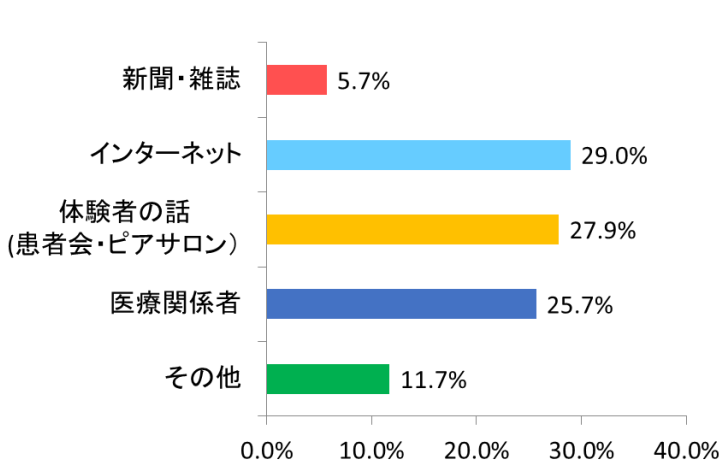
Q3. 誰に相談しましたか？



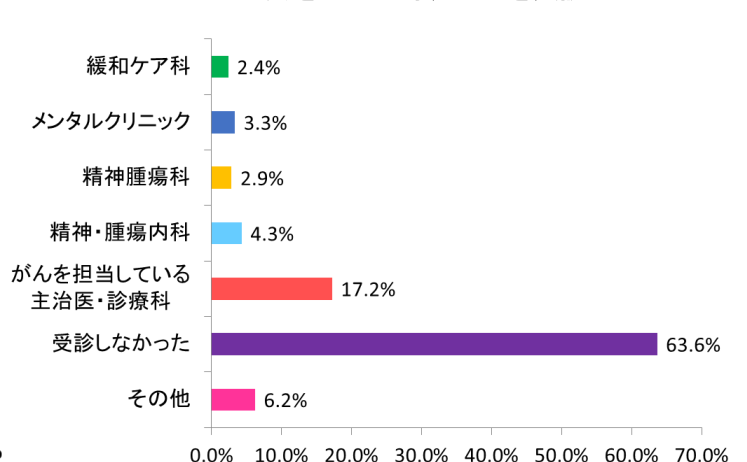
Q4. 主治医とのコミュニケーション



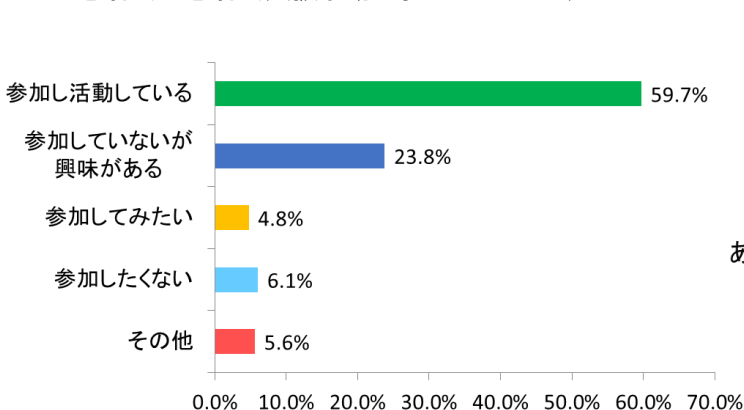
Q5. 役に立った情報はどこから得たか（複数回答可）



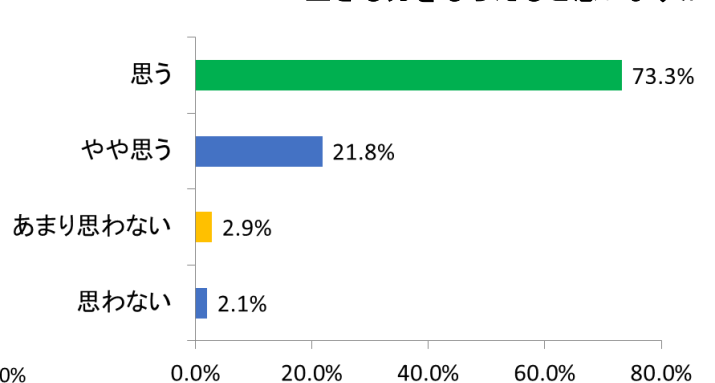
Q6. こころの不安を感じた時、どこを受診しましたか？



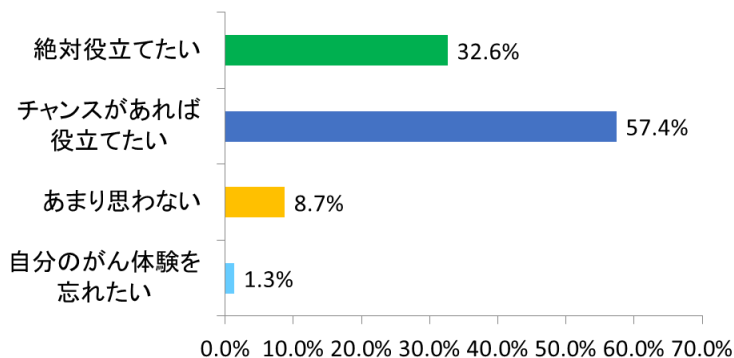
Q7. 患者会や患者会支援活動に参加していますか？



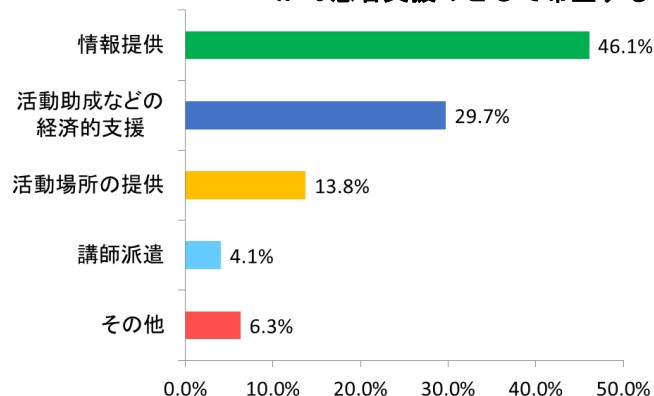
Q8. がん体験者の言葉から、心の支えや
生きる力をもらえますか？



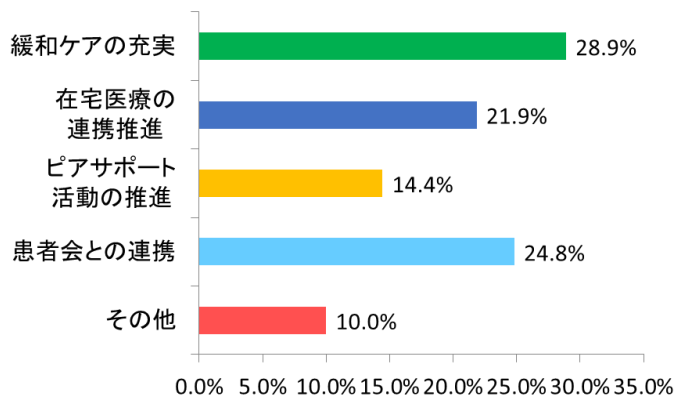
Q9. 自分のがん体験を役立てたいか



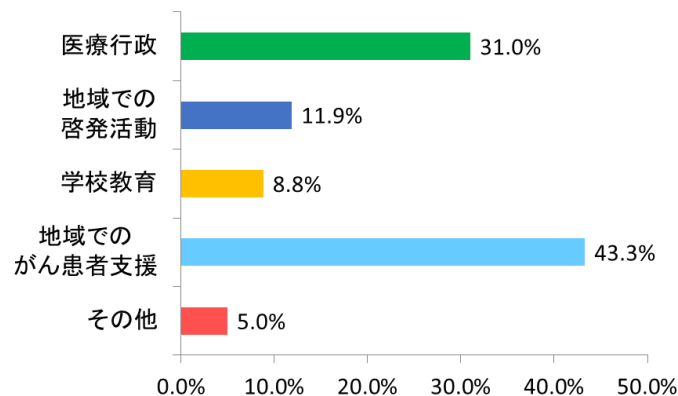
Q10. がん対策基本計画において、がん患者支援のとして希望する事



Q11. 日本医師会に要望したい事



Q12. 患者会・患者支援活動をどう生かしたいか



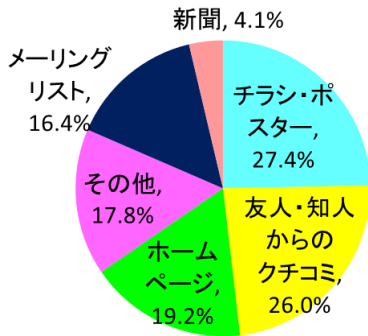
第14回がん患者大集会収支報告

平成30年4月1日～平成31年1月15日現在 [税込] (単位:円)

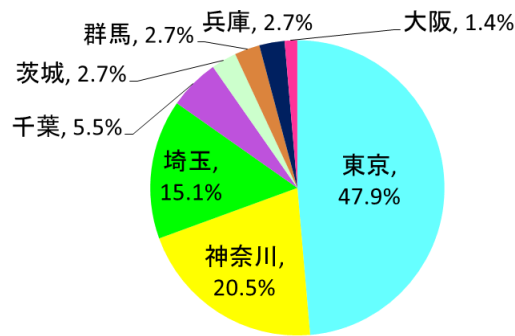
収 入		支 出	
科 目	金 額	科 目	金 額
協賛金	1,050,000	講師謝金	181,000
寄付金	100,000	旅費交通費	371,286
会場募金箱	11,793	地代・家賃	105,000
		会議費	61,890
		消耗品費	10,207
		インターネット作業等	171,451
		印刷代(パンフレット等)	75,895
		通信費・荷造運賃	50,709
		その他の経費	14,854
		報告書関係(予定)	119,501
		次年度繰越(未定)	
合 計	1,161,793		1,161,793

■ 当日会場アンケート結果

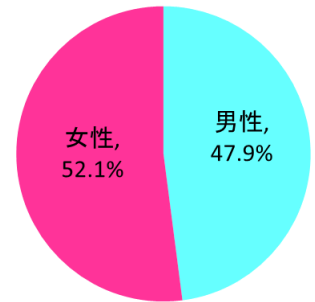
A. 知ったきっかけは？(複数選択可)



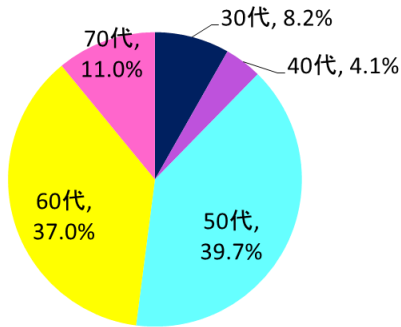
B. 居住地



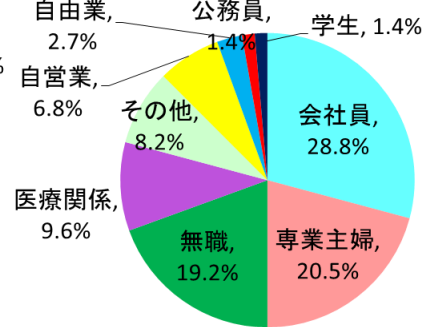
C. 性別



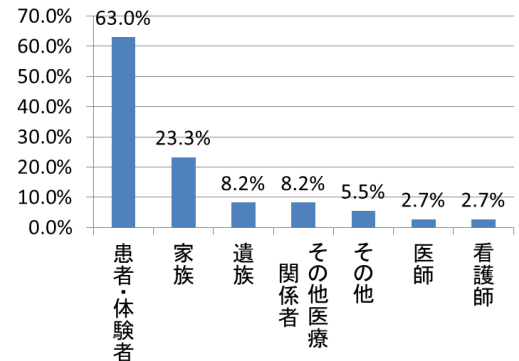
D. 年齢



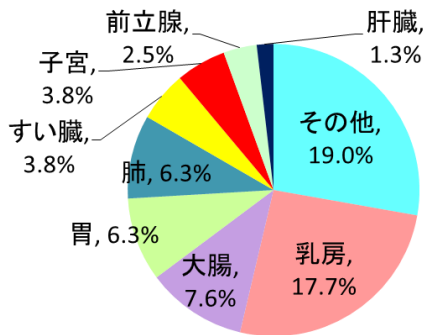
E. 職業



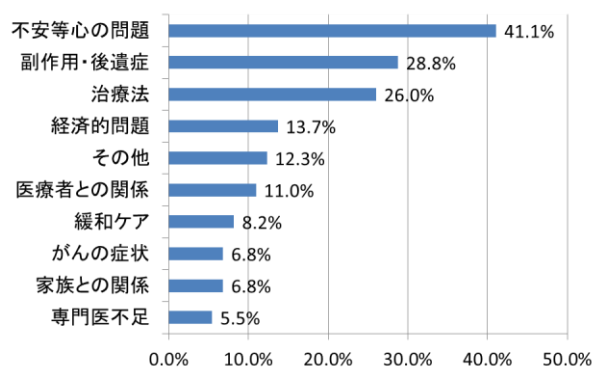
F. 立場(複数選択可)



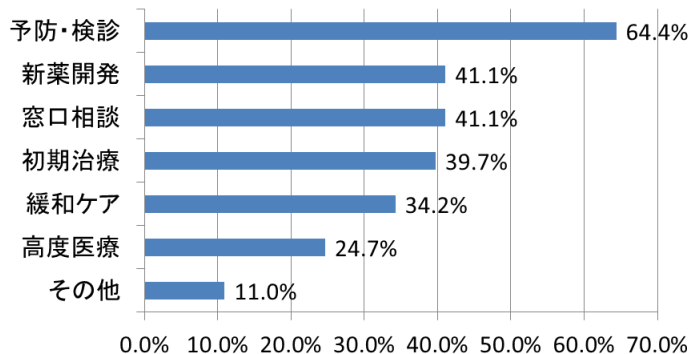
G. 部位



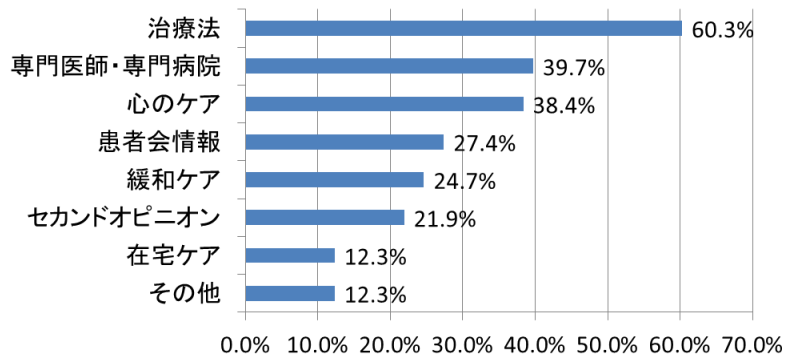
H. 困っている事(複数選択)



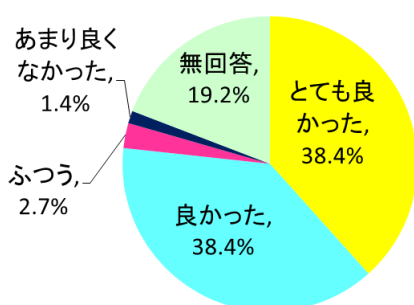
I. 重要だと思う分野(複数選択可)



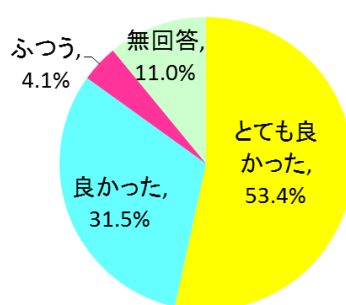
J. どのような情報が欲しいですか？(複数選択可)



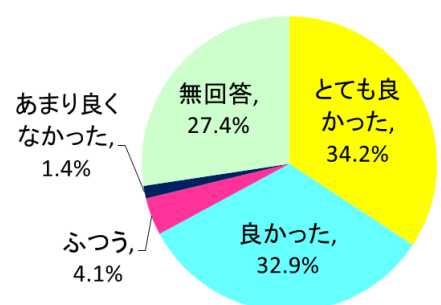
K. 患者会活動発表について



L. 講演について



M. シンポジウムについて



■会場の感想 アンケートより抜粋

患者会活動発表感想

- ・患者の不安な気持ちのサポートの会の活動がすばらしい。
- ・患者会の様々な活動と資金面の問題点がよく理解できた。
- ・各がん患者団体の様々な活動に敬意を表します。
- ・若い人がいない。西日本が多い。
- ・励まされ、生きていこうという勇気と元気をいただきありがとうございました。
- ・それぞれの目的と展開がユニークで良かった。
- ・日本がんの死亡率と現金と先進医療の研究加速の重要性直接触れない事です。
- ・特に宮本氏のプレゼンに感銘を受けた。
- ・病気であっても病人にはならず、元気に普通の生活ができるように気持ちだけは健やかに…と思えました。
- ・体操が良かった。
- ・話を聞いていると自然に涙がこぼれました。
- ・経験者の話が聞けて気持ちが楽になった。
- ・形式的なことよりも内容、成功例、失敗例を知りたい。
- ・今回初めての参加です。患者会活動がある事知りました。
- ・会の目的、方向性が明確な上、常に患者目線で考慮されている。
- ・個性豊かな発表でした。マイクの使い方を工夫して頂ければ、聞き取りづらい所が多少 …
- ・具体的な内容が分かって良かった。意見交換の具体的な場が必要です。
- ・自分の店(看護・介護用品)には患者・サバイバー・家族が多く来店される。店は「ほっとできる、幸せになれる」場にしたいが、そのためのヒントを頂いた。
- ・それぞれの立場での実際の話参考になった。
- ・これだけの患者会が全国で活動されている事、心強く感じます。
- ・病気と共に生きていく事、社会の中に出てくる事、色々考えさせられる講演でした。ありがとうございます。
- ・それぞれの患者会の特徴がよく分かった。「ゆずりは」では勉強ではなく「生き方」を学ぶというのが私には新しくきこえ興味をもった。
- ・各活動が分かり易く報告されており、活動の意義、重要性、今後に向けた期待を認識することが出来ました。
- ・再発が5回目で心が折れそうでしたが、少し前に進めそうです。
- ・宮本直治さんの生き方にしぼった集まり。三木祥夫さんの患者体験談をみなは聞きたいということに共感した。
- ・色々な活動をされている事が知れて良かったです。
- ・それぞれの会の活動を知る事ができて良かった。各会が色々な努力をしていると思った。
- ・遠方の患者会の参加や希少がんの患者会の発表に感激しました。

講演感想

- ・坂下先生のお話良かったです。
- ・患者・医師の両面での立場での見識を持たれて良かった。
- ・共感できた。
- ・垣添先生のがん対等への取組に敬意を表します。
- ・坂下先生の自身の体験をふまえた患者としての助言を参りたい。
- ・垣添先生お疲れ様でした！
- ・私も支援活動に参加したいと思いました。

- ・垣添先生、坂下先生ともにとても聞き手に寄り添った内容・話し方をして頂きました。素直に心に入りました。
- ・ありがとうございました。
- ・誰にでも理解できる講演でとても良かったです。
- ・患者力がとても大切だとつくづく思った。自分の気持ちが一番。
- ・ピアサポート、大集会たくさんやっていると知らなかった。リレーフォーライフ。笑い療法
- ・患者・医師としての内容で説得力ある内容でここも元気をもらいました。
- ・後半、先生達自身、家族から思い、色々な面から学ぶ事が沢山ありました。
- ・生きると決めた坂下先生の力強さに感激致しました。
- ・お二人とも心からのメッセージに感銘を受けた。
- ・がんでも普通の生活はできるし、自分自身の声明をしっかりと見つめることで自分の生きている時間を輝かせることもできるということを知る事ができました。時々気分が落ち込むこともありますが、自分を見つめることで乗り越えていかなければと思います。すばらしいお話をお二人の先生ありがとうございました。
- ・非常に分かり易く共感できるものであった。
- ・体験者の体験した事を話してもらう機会はあまりないので、こういう講演会をちょくちょく開いて欲しいです。
- ・先生方が”がん患者”としてお話して下さった事、身近に聞く事ができました。
- ・分かり易かった。
- ・一部活動システムを強調して患者のそれぞれの生き方についてももう少し具体的な現実の話が欲しかった。やってるやってるだけではなくデメリットも聞きたかった。
- ・ピアサポートで心が軽くなるのは大事な会の中心であると思い、参加の方法を考えたい。
- ・垣添先生のウオークがすばらしかった。長谷川さんの活動が政治にまで繋がっていてすごい。
- ・患者会「代表」や各種イベントの実行委員をしている人達には、ひっそりと生きている者のみじめさは分からないだろうとつくづく思う。
- ・垣添先生のウオーク、聞いてはいましたが良く知りスゴイと思いました！坂下先生の患者力↑の仕方参考になりました。
- ・両講師の方から、がんとの共生、患者力を高めることの大切さなど貴重な話を分かり易くご説明頂き、勉強になりました。
- ・先生方お二人が自分のがん体験に基づいた発表で良かったと思います。もう少し医療者の立場での発表があるとより勉強になったと思います。
- ・もう一度自分を見つめ直して、やりたい事をして前に進みます。
- ・がんの体験、活動について話が聞けて良かった。

シンポジウム感想

- ・本日はありがとうございました。
- ・一般からの発言をしたくても、肩書のない私には敷居が高くて発言できませんでした。
- ・いろいろなことが初心にかえることができました。明日が外来なので早速できる事を少しずつ少しずつやっていきたいと思いました。
- ・がん患者会の活動や社会の動き、がん教育など知る事ができて良かった。
- ・澤先生の整理がとても分かり易く役立った。皆様の心根が強くひびきました。

- ・色々参考になるご意見をお聞きすることが出来て良かったです
今後の生活の中で役立つこともたくさんあり、生活力を向上させられると思います。
- ・コミュニケーションは双方向。言葉、コミュニケーションの専門家として双方に問題があると思う、Dr.は医者語を使っていて、一般人には通じていないことがわかっていない事は多々ある。
(ex: CT 撮影のためごはんを食べるなどと言われ、うどんを食べたと真面目に答えた患者がいる)
一方医者は精神的に混乱していて、インテリジェンスのある人でも必要点整理をして話せない人は多い。これは、患者のコミュニケーション力を上げる必要があると思う。”
- ・多彩な立場の方の参加が可。特にサバイバーである専門家の参加を今後も充実して欲しい。
- ・すばらしい
- ・患者力という概念がなかったので驚きました。
- ・患者さんに力があると理解できました。ピアサポートもすばらしい。そういう事を理解して看護師になりたいと思いました。
- ・恵まれた状況下のシンポジストのご意見がどの程度役立つのかな？と思わざるをえない。
- ・澤先生の進行が良かった。患者力 1～3 人称という考え方を知った。がん教育の大切さを改めて考えました。
- ・多面的な意見交換で良かった。
- ・アンケートに基づいて医師、患者両方の立場で話し合いが出来ていた。残念なのは患者団体(代表)が長谷川さん一人だった事。
- ・もっと会場の声を聞きたかった。
- ・医師が多すぎるかな！患者代表が 1 名だけでは…
- ・深く掘り下げた話も聞けて良かった。色々な方の意見が聞けた。
- ・シンポジウムに政府関係者や企業(業)を入れるのはどうでしょうか？
- ・空席がもったいなかった。もっと多くのがん患者に来て欲しかった。

アピール文・全体感想

- ・聴覚障害者の友人にも参加してもらいたい内容でしたが、手話通訳がないため、誘う事ができなくて残念でした。ろう者のがんサバイバーの友人が多数います。
- ・初めてきました。参加する形でワクワク気分でした。本当に幸せでした。まずは自分のことにできる事を早速やってみたいと思います。
- ・患者会活動というテーマだとうさんくさい。宗教まがいの集団活

- 動というイメージが多少ありましたが、生活上の問題や医療情報の交換等、医師の治療のみで対応できない領域で役割を果たされていると感じました。
- ・進行も含め、多くの方の協力で本当にありがとうございました。
- ・ゆずり会のアピールとても良いです。
- ・自分の家族の仲間の為に、患者さんの為にご尽力下さりありがとうございました。
- ・毎年独自の工夫が感じられ、素晴らしい活動です。
- ・標準治療以外は絶対ダメと言う主治医との関係に悩んでいます。+αの治療についても理解を示して欲しいです。
- ・参考になる事も大変多く、参加出来て良かったと思っています。
- ・どうもありがとうございました。”
- ・とても良かったです。
- ・すばらしい！！医療者への気遣い、嬉しかった事は「ありがとう」をしっかりと伝えるのは必要だと思う。

Int'l Supportive Care Meeting に(2018/6/28～6/30 ウイーンに)参加し、諸外国の医療者と話をして、日本は全体として恵まれているとは思いました。そうは言っても、就労支援についてはこういう問題があると感じています。特に女性、非正規の就労者への援助が貧弱。それと関東圏は企業側のコミットメントが少なすぎる。私の知る限りでは、愛媛県(産業医が深くコミットメント)と広島県(県が早くから雇用者向けの冊子を出し Qual も高い)がすばらしい。

肺がん、希少がんのしかも極端少数事例でなくてもウイーンの学会では SNS を患者サポートにいかにかに活かすかにセッション充てられていましたよ。普遍的なテーマでは？EU 圏内では英語を媒介に、SNS で情報共有が進んでいるそうです。”

- ・力強い。更に厳しい要求(望)も明記して欲しい。
- ・良かったです。
- ・当事者間があり大変良かった。参考になりました。
- ・厚労省が動くのを待ってられる人は幸せですね。これからもこの調子でがんばって下さい。
- ・20～40 歳の助成は早急に考えて欲しい。全部盛り込まれていて良かったと思います。患者会と医療者の連携は大切だと思います。
- ・現在、地域がんサロンで、患者の心の支援活動を行っていますが、患者の言葉をもっと医療、行政に届ける為に今後もよろしくお願い致します。
- ・良いです！
- ・力強く活動に繋がりたいと思います。
- ・行政、政治を動かすようにアピール文を活かして欲しい。
- ・生かされた命を生かし輝かせバトンを繋げたいですね。



会場風景

■会場風景



アイビー千葉(乳がん体験者の会)



岩手ホスピスの会



NPO法人がん患者団体支援機構



NPO法人GISTERS



がん患者グループゆずりは(兵庫県)



頭頸部がん患者と家族の会
『Nicotto<ニコット>』



頭頸部がん患者友の会・東京患者会



リレー・フォー・ライフ・ジャパン御茶ノ水



日本対がん協会



ピンクリボンの会「ソフィア」



中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会



共同ブース



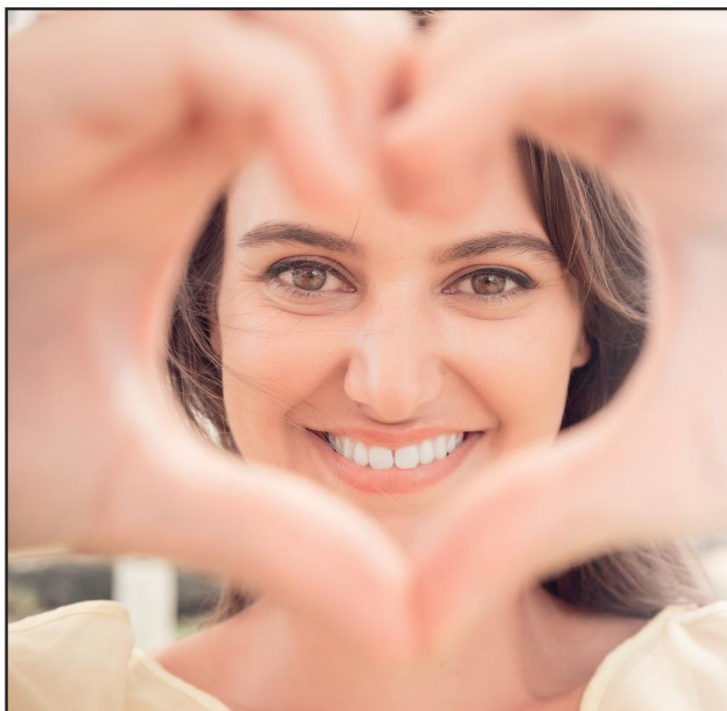
閉会式挨拶 山田陽子



受付



案内(細胞検査士会)



あなたの笑顔がうれしい

私たちは人びとの健康を高め
満ち足りた笑顔あふれる
社会づくりに貢献します。

いつもを、いつまでも。  大鵬薬品

<https://www.taiho.co.jp>



MDRT

The Premier Association of
Financial Professionals®

一般社団法人MDRT日本会

1927年に発足した Million Dollar Round Table (MDRT) は世界 70 の国と地域の 500 社以上で活躍する、49,500 名以上 (2016 年 8 月現在) の会員を有する、卓越した生命保険と金融サービスの専門家による国際的かつ独立した組織です。

MDRT 会員は卓越した商品知識をもち、厳しい倫理基準を満たし、優れた顧客サービスを提供しています。また、生命保険と金融サービス業界の最高水準として世界中で認知されています。



命を明日につなぐ。希望は世界中にある。

課題と国境を越えて、人々の明日をひらく製薬会社、ヤンセンファーマ。

ヤンセンファーマ株式会社

www.janssen.com/japan

www.facebook.com/JanssenJapan/



緩和ケア
推進コンソーシアム
Palliative Care Consortium

「がんと診断された時からの緩和ケア」の推進

がんの痛みは、適切な治療で和らげることができます。

“痛み治療”の存在を知ってください。

尋ねてみてください、“緩和ケア”のことを。

私たちみんなが、がんと向き合っていくために。

私たちは、企業団体「緩和ケア推進コンソーシアム」です。



参加企業：

塩野義製薬株式会社、帝國製薬株式会社、ムンディファーマ株式会社

緩和ケア コンソ で検索

(2018 年 11 月現在)

日本イーライリリー株式会社

〒651-0086 神戸市中央区磯上通7-1-5
www.lilly.co.jp



AstraZeneca

Oncology



エーザイ

すべての革新は患者さんのために



中外製薬

 ロシュ グループ

オズ・インターナショナル

サノフィ株式会社

新尾道薬局

広島県尾道市栗原町5901-1

■主催・共催・後援・協賛・寄附・協力・制作協力

主催: 特定非営利活動法人がん患者団体支援機構・第14回がん患者大集会実行委員会・
東京医科歯科大学附属病院腫瘍センター

共催: 未来がん医療プロフェッショナル養成プラン

後援

厚生労働省、文部科学省、東京都、国立研究開発法人国立がん研究センター、(公社)日本医師会、
(公社)日本看護協会、(公社)日本薬剤師会、日本癌学会、(一社)日本癌治療学会、(一社)日本臨床衛生検査技師会、
(一社)日本血液学会、(一社)日本サイコオンコロジー学会、日本製薬工業協会、(公財)日本対がん協会、
(一社)日本医療機器産業連合会、日本死の臨床研究会、NPO 法人日本緩和医療学会、
NPO 法人日本ホスピス在宅ケア研究会、NPO 法人婦人科悪性腫瘍研究機構(JGOG)、NPO 法人楽患ねっと、
NPO 法人地域チーム医療推進協議会、(公社)日本臨床腫瘍学会、(公財)正力厚生会、(福)NHK 厚生文化事業団、
(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、朝日新聞社、(一社)共同通信社、産経新聞社、中国新聞社、
日本経済新聞社、毎日新聞社、読売新聞社、

協賛

大鵬薬品工業株式会社、一般社団法人 MDRT 日本会、ヤンセンファーマ株式会社、緩和ケア推進コンソーシアム、
日本イーライリリー株式会社、アストラゼネカ株式会社、サノフィ・ジャパングループ、エーザイ株式会社、
株式会社オズ・インターナショナル、中外製薬株式会社

寄附

新尾道薬局、医療法人浜中皮ふ科クリニック、会場募金箱 他個人

協力

(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、一般社団法人 MDRT 日本会

制作協力(インターネット放送)

チームリライフ



意味

人任せではなく、がん患者が自身の命のために「声を上げる」イメージを力強い片腕で表現。
そしてもう片方の手は、みんなで協力し合う、つながりあう連帯感をアピールし、
全体的にハートのモチーフで心の交流や人の温もりを演出しました。青と赤のツートンカラーは、
男性と女性、患者と医師、患者と家族などの相互する関係、さらに静脈と動脈をイメージしています。



特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構 第14回がん患者大集会実行委員会

理事長・実行委員長: 浜中 和子

【東京事務局】 〒154-0002 東京都世田谷区下馬 5 丁目 28 番 7 号
TEL: 03-5787-6411 FAX: 03-5787-6420 Mail: info@canps.jp

【尾道事務局】 〒722-0022 広島県尾道市栗原町 5901-1 浜中皮ふ科クリニック内
TEL: 0848-24-2413 FAX: 0848-24-2423 Mail: hmnkk@do8.enjoy.ne.jp

URL: <http://www.canps.jp>